



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2020

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT  
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Incidence et facteurs prédictifs de troubles de l'alimentation et de la  
dénutrition dans une population de nourrissons opérés d'une  
malformation cardiaque congénitale avant l'âge d'un an**

Présentée et soutenue publiquement le 27 mars 2020 à 18 heures  
Au Pôle Formation  
**Par Floriane BRIEF**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François GODART**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Francis JUTHIER**

**Madame le Maître de Conférences Universitaires Delphine LEY**

**Madame le Docteur Marie-Eve RENARD**

**Directeur de Thèse :**

**Madame le Docteur Olivia DOMANSKI**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

## Liste des abréviations

<b>BMI</b>	Body mass index
<b>CAV</b>	Canal atrio-ventriculaire
<b>CEC</b>	Circulation extra corporelle
<b>CIV</b>	Canal interventriculaire
<b>CHU</b>	Centre hospitalier universitaire
<b>CNIL</b>	Commission nationale de l'information
<b>DS</b>	Déviation standard
<b>HTAP</b>	Hypertension artérielle pulmonaire
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la santé
<b>P</b>	Poids
<b>RGO</b>	Reflux gastro-œsophagien
<b>SA</b>	Semaine d'aménorrhée
<b>SNG</b>	Sonde nasogastrique
<b>T</b>	Taille
<b>TGV</b>	Transposition des gros vaisseaux
<b>VDDI</b>	Ventricule droit à double issu
<b>VU</b>	Ventricule unique

## Table des matières

<b>Résumé</b>	<b>11</b>
<b>Abstract</b>	<b>12</b>
<b>Introduction</b>	<b>13</b>
1. Contexte	13
2. Les troubles de l'alimentation chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée	13
3. Impact nutritionnel et retard de croissance pondérale chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée	15
4. La dénutrition	16
4.1. Poids et taille	16
4.2. Body Mass Index	16
4.3. Indice de Waterlow	16
4.4. Indice poids-âge	17
4.5. Périmètre brachial	18
4.6. Utilisation des Z-scores	18
5. Dénutrition chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée	19
6. Objectifs de l'étude	21
6.1. Objectif principal	21
6.2. Objectifs secondaires	21
<b>Matériel et méthodes</b>	<b>22</b>
1. Population étudiée	22
2. Critères d'inclusion	22
2.1. Cardiopathie congénitale	22
2.2. Chirurgie cardiaque	24
3. Critères d'exclusion	24
4. Recueil de données	24
4.1. Facteurs préopératoires	25
4.2. Facteurs peropératoires	25
4.3. Facteurs postopératoires	25
4.4. Évaluation de la dénutrition et différentes définitions	26
4.5. Recueil du poids et définition du retard de croissance pondérale	26
4.6. Recueil du BMI et définition de l'insuffisance pondérale	26
4.7. Recueil du P/T et définition de la dénutrition	26
5. Évaluation des troubles de l'alimentation avant chirurgie et de la nutrition entérale après chirurgie	26
6. Recherche des facteurs prédictifs	27
7. Chronologie	28
8. Analyses statistiques	28
<b>Résultats</b>	<b>29</b>
1. Description de la population globale	29
2. Critère de jugement secondaire : Aide à l'alimentation avant chirurgie	32
3. Critère annexe : Alimentation entérale J7 après la chirurgie	32
4. Autres facteurs relevés concernant la nutrition	33
5. Données anthropométriques dans notre population	34
6. Critère de jugement principal : Dénutrition et retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an de la chirurgie	36
7. Recherche de facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie et de nutrition entérale après le 7 <sup>ème</sup> jour postopératoire	38
8. Recherche de facteurs prédictifs de retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an de la chirurgie	38

8.1	Analyse univariée	38
8.2.	Analyse multivariée	40
<b>Discussion</b>		<b>42</b>
1.	Description de la population	42
1.1	Le diagnostic anténatal	42
1.2	Le syndrome génétique	43
1.3	La césarienne	43
1.4	La prématurité	44
1.5	La Prostine	45
1.6	L'allaitement maternel	45
1.7	Mortalité post-opératoire	46
1.8	Types de Cardiopathies congénitales	47
2.	Trouble de l'alimentation	48
2.1	Enrichissement de l'alimentation	48
2.2	Sonde nasogastrique	49
2.3	Gastrostomie	50
2.4	Nutrition parentérale (par voie veineuse)	51
2.5	Intérêt de l'orthophoniste	51
2.6	Dénutrition – retard de croissance pondérale	52
3	Forces	54
3.1	Population	54
3.2	Intérêt de l'étude	55
4	Faiblesses	55
4.1	Méthode	55
4.2	Perte de données	55
4.3	Critères de jugement principal choisis	56
4.4	Facteurs prédictifs choisis :	57
5	Perspectives	58
5.1	Stratégies de prise en charge	58
5.2	Perspectives dans la littérature	59
5.2.1	Orthophonie	59
5.2.2	Prise en charge du neurodéveloppement	59
5.2.3	Prise en charge psychologique	60
5.2.4	Qualité de vie	61
<b>Conclusion</b>		<b>62</b>
	Recherche de facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie	63
	Analyse univariée	63
	Analyse multivariée	64
	Recherche de facteurs prédictifs de nutrition entérale à J7 post-opératoire	65
	Analyse univariée	65
	Analyse multivariée	66
<b>Références bibliographiques</b>		<b>67</b>

## RESUME

**Introduction** : Le retard de croissance peut avoir des conséquences sur la santé (augmentation de la morbi-mortalité) et le développement (diminution du développement cognitif, moteur et du langage). Sa prévalence chez les nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale opérée est peu étudiée. Notre objectif était de définir la prévalence du retard de croissance pondéral dans une population de nourrissons opérés d'une malformation cardiaque congénitale et de rechercher les facteurs prédictifs.

**Matériel et méthodes** : Nous avons mené une étude rétrospective multicentrique incluant des nourrissons du Nord-Pas-de-Calais opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an entre 2013 et 2017.

**Résultats** : Parmi les 331 nourrissons inclus, 48% avaient bénéficié d'un diagnostic ante-natal, 15% présentaient un syndrome génétique associé. La naissance se faisait par césarienne dans 23.5% des cas. Les nourrissons nés prématurément représentaient 15% de la population. Le poids de naissance moyen était de  $3 \pm 0.6$  kg. Seulement 38% étaient encore allaités à la sortie de maternité. Au moment de la chirurgie cardiaque (médiane à 30 jours), 35% présentaient un trouble de l'alimentation (enrichissement alimentaire et/ou sonde naso-gastrique) et 13.8% présentaient un retard de croissance pondéral modéré à sévère (défini par un z-score du poids  $< -2$  DS). A distance de la chirurgie (entre 6 mois et 1 an post-opératoire), 16% des nourrissons présentaient encore un retard de croissance pondérale modéré à sévère. Plusieurs facteurs prédictifs étaient identifiés : diagnostic anténatal, syndrome génétique associé, poids de naissance  $\leq 3$ kg, cardiopathie complexe (cardiopathie avec au moins 2 lésions significatives, ou ventricule droit à double issue ou cardiopathies univentriculaires), traitement diurétique pré-opératoire, et/ou encore nécessaire à plus d'un mois post-opératoire, délai opératoire supérieur à 30 jours.

**Conclusion** : Le retard de croissance des nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an persiste 6 à 12 mois après et doit être pris en compte car il peut avoir des conséquences sur la santé et le développement de l'enfant. La mise en évidence des facteurs prédictifs va permettre d'identifier les nourrissons à risque dès la naissance ou au moment de la chirurgie et d'intensifier la prise en charge nutritionnelle pour lutter contre le retard de croissance.

## ABSTRACT

**Background:** Growth failure in infants can have a negative impact on health (increase of morbidity and mortality) and on neurodevelopment outcomes (motor, cognitive and language skills). Its prevalence in infants who underwent surgery for congenital heart disease (CHD) is not really studied. The aim of our study was to define the prevalence of growth failure in a population of infants with CHD after cardiac surgery and identify predictive factors.

**Method:** We conducted a retrospective and multicentre study that included infants from the North of France with CHD who underwent cardiac surgery before the age of one, between 2013 and 2017.

**Result:** Among 331 infants included, 48% had a prenatal diagnosis and 15% had a genetic syndrome. A caesarean birth was noted 23.5% cases. 15% were premature infants. Average birth weight was  $3 \pm 0.6$  kg. Only 38% infants were breastfed after maternity stay. On cardiac surgery day (median 30 days from birth), 35% had feeding difficulties (needing enriched formula and/or feeding tube) and 13.8% had growth failure defined by a Z-score weight for age  $< -2$  SD. After a prolonged time (between 6 months and one year after surgery), 16% of the infants still presented growth failure. Several predictive factors were identified: prenatal diagnosis, genetic syndrome association, birth weight  $\leq 3$ kg, complex CHD (CHD with 2 or more significative lesions, or double outlet right ventricle or single ventricle physiology), surgery after 30 days from birth, and diuretic therapy before surgery and/or still necessary one month after surgery.

**Conclusion:** Growth failure in infants with CHD who undergo cardiac surgery before the age of one persist between 6 and 12 months after surgery. This should be taken into account as it can have serious consequences on children's health and development. Highlighting predictive factors will allow medical staff to identify vulnerable infants at birth and during the period of surgery and therefore increase nutritional care to combat malnutrition and growth failure.

## INTRODUCTION

### 1. Contexte

Les cardiopathies congénitales est la malformation la plus fréquente et a une incidence estimée en France entre 8 et 10 pour 1000 naissances(1). Il existe une grande variabilité entre les différents types de cardiopathies et la prise en charge passe le plus souvent par une étape chirurgicale. Lorsqu'une chirurgie est nécessaire, elle a lieu dans le 1<sup>er</sup> mois de vie dans 1/3 des cas(2). La majorité de ces enfants sont opérés avant l'âge d'un an. Certaines cardiopathies vont nécessiter plusieurs chirurgies.

Sur les vingt dernières années, les progrès de la chirurgie cardiaque congénitale ont été tels qu'actuellement, l'espérance de vie d'un patient porteur d'une cardiopathie congénitale réparée se rapproche de celle des sujets sains(3). Ainsi, le défi actuel n'est plus à la mortalité opératoire et post-opératoire mais plutôt à la prise en charge de la morbidité, du développement global de l'enfant, sur le plan nutritionnel mais aussi sur le plan du neuro-développement.

Nous avons choisi de nous intéresser aux troubles de l'alimentation présentés par ces nourrissons avant et après la chirurgie, et surtout au retentissement nutritionnel à plus long terme en étudiant le retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie, afin d'améliorer la prise en charge globale de ces patients.

### 2. Les troubles de l'alimentation chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée

Les troubles de l'alimentation chez ces enfants opérés de leur cardiopathie sont connus surtout avant l'âge d'un an. L'incidence retrouvée dans la littérature est de 30% mais est variable selon les études et selon le type de cardiopathie(4,5). Ces troubles correspondent à la fois à :

- une impossibilité pour l'enfant de s'alimenter complètement par voie orale (du fait de signes de lutte respiratoire secondaires à la malformation cardiaque le plus souvent). Cela implique souvent la nécessité d'un support par voie entérale de type sonde nasogastrique (SNG) instauré en hospitalisation et poursuivi à domicile.

- une prise pondérale inadéquate. La cause est souvent une insuffisance cardiaque liée à un hyperdébit pulmonaire ou à l'inverse un état de cyanose de l'enfant qui entraîne une augmentation de la dépense énergétique et de la consommation calorique avec la nécessité d'enrichir l'alimentation pour améliorer la prise de poids.

Ces troubles de l'alimentation peuvent être présents avant la chirurgie et persister parfois après la chirurgie.

Dans cette population de nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale, les facteurs influençant les troubles de l'alimentation (définis le plus souvent par la présence d'une sonde naso-gastrique à la sortie d'hospitalisation dans les études) sont multifactoriels.

1. Les facteurs préopératoires déjà décrits dans la littérature (6) correspondent surtout aux comorbidités associées présentes à la naissance comme :

- la présence d'un syndrome génétique qui pourrait altérer l'oralité et donc les prises alimentaires,

- la prématurité,

- le retard de croissance.

- Le type de cardiopathie est également un facteur décrit: certaines cardiopathies responsables d'insuffisance cardiaque, d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) ou de cyanose sont en lien avec des difficultés alimentaires (7).

2. Les facteurs peropératoires retrouvés dans la littérature comprennent surtout :

- la technique chirurgicale avec les chirurgies palliatives qui sont le plus souvent associés à des troubles de l'alimentation (5)

- la durée de la circulation extracorporelle (CEC),

- la paralysie des cordes vocales (8)

3. Les facteurs post opératoires décrits sont :

- les complications post opératoires,

- la durée d'intubation

- et la durée de séjour

D'autres facteurs moins classiques et non étudiés pourraient également être associés à des troubles de l'alimentation, comme :

- l'accouchement par césarienne. En effet, avec les progrès du diagnostic anténatal, de plus en plus de cardiopathies sont diagnostiquées avant la naissance, ce qui améliore la prise en charge post-natale et diminue la morbidité post-natale. Malheureusement, ceci est

également associé à de plus petits poids de naissance et à un âge gestationnel plus précoce. Le taux de césarienne est donc plus élevé chez les enfants ayant eu un diagnostic anténatal et pourrait constituer un facteur prédictif de trouble de l'alimentation (9).

- Une alimentation par allaitement maternel exclusif pourrait également être un facteur déterminant. Ce dernier n'a pas été beaucoup étudié et il est estimé que peu d'enfants rentrent au domicile en allaitement exclusif après leur chirurgie (10). La raison principale est souvent celle du stress créé involontairement par le cardiopédiatre et le chirurgien qui donnent des objectifs de poids avant la possibilité de réparation chirurgicale de la cardiopathie et les difficultés éprouvées par la maman pour allaiter un enfant hospitalisé. L'absence de quantification possible de la prise alimentaire par le sein est souvent plus anxiogène pour les mamans et la solution des biberons par lait artificiel est plus souvent retenue. L'impact de l'allaitement maternel n'a pas été beaucoup étudié.

### **3. Impact nutritionnel et retard de croissance pondérale chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée**

En plus des troubles de l'alimentation, ces enfants porteurs de cardiopathies congénitales nécessitant une chirurgie peuvent également avoir un retard de croissance pondérale fréquent à cause de leur pathologie, retentissement qui est surtout observé chez les nourrissons. Cela implique que ces enfants ont besoin d'un suivi nutritionnel rigoureux avec notamment une surveillance accrue des courbes de croissance staturo-pondérale. Dans la littérature, il est décrit que les cardiopathies cyanogènes et les cardiopathies avec insuffisance cardiaque congestive sont associées à un risque de dénutrition plus élevé (11). D'autres études décrivent des difficultés de prises pondérales après la chirurgie surtout pour les enfants atteints de cardiopathies complexes et surtout si les chirurgies sont cumulatives (12). Les mécanismes physiologiques de ce risque de dénutrition chez le nourrisson avec cardiopathie congénitale opérée sont bien décrits :

1. La demande métabolique de ces enfants est augmentée secondairement à un hypercatabolisme qui peut être dû à une insuffisance cardiaque, une hypoxie pour les cardiopathies cyanogènes ou une HTAP.
2. Les ingestas ne sont souvent pas adéquats (diminution spontanée de la prise alimentaire alors que le nourrisson a besoin de plus d'énergie).
3. Le suivi de la croissance de ces enfants n'est pas optimal.
4. L'intrication entre les thérapeutiques et la prise pondérale : les nourrissons nécessitent souvent un traitement par diurétiques par exemple qui fait perdre du

sel alors qu'ils ont besoin de ce sel pour prendre du poids, ou également la nécessité d'une restriction hydrosodée.

5. La nutrition de ces enfants est souvent interrompue à cause de la chirurgie ou de la survenue de complications (telles que l'entérocolite, les infections, etc...) (13) nécessitant la mise à jeun des patients.

La conséquence de cette balance négative entre apports diminués et dépenses énergétiques augmentées est la dénutrition.

## 4. La dénutrition

La dénutrition correspond à l'état pathologique résultant d'une inadéquation entre les besoins et les apports énergétiques (14). Les outils utilisés pour la dépister sont :

### 4.1. Poids et taille

La prise du poids (P) et de la taille (T) à chaque consultation et à chaque hospitalisation. Ces paramètres doivent être reportés sur la courbe de croissance pour suivre la cinétique de la croissance staturo-pondérale. Le poids et la taille peuvent être exprimés en percentile par rapport à la population et/ou en Z-score. Cela permet une comparaison par rapport à la population générale, 94% de la population générale étant comprise entre -2 et +2 déviation standard (DS).

### 4.2. Body Mass Index

Le calcul du Body mass index (BMI) qui se calcule avec la formule :

$$\text{BMI} = P/T^2$$

L'insuffisance pondérale est définie par un BMI <3<sup>ème</sup> percentile ou un Z-score de BMI <-2 DS. Le BMI doit être reporté sur la courbe du carnet de santé également.

### 4.3. Indice de Waterlow

La dénutrition peut être également dépistée grâce à l'indice de Waterlow (ou rapport P/T) qui est le rapport du poids de l'enfant sur le poids attendu pour sa taille(14). La dénutrition est définie comme modérée lorsque le rapport P/T est inférieur à 80% et comme sévère lorsque ce rapport est inférieur à 70%.

$$\frac{P}{T} = \frac{P \text{ actuel} \times 100}{\text{Poids moyen attendu pour la taille}}$$

Ce marqueur permet donc le dépistage de la dénutrition. Cependant il doit être interprété en fonction de la croissance staturale :

Par exemple :

- La dénutrition aiguë est dépistée avec un P/T diminué car il n'y a pas de retentissement sur la croissance staturale.
- A l'inverse, dans un état de dénutrition chronique, l'enfant va présenter un retard de croissance pondérale mais également un retard de croissance staturale. Dans ce cas, le rapport P/T peut donc être anormalement normal.

Ce rapport peut aussi être faussé par l'état d'hydratation et la présence d'œdème.

Le P/T peut être exprimé également en Z-score. Pour un âge donné, il est le rapport entre la différence entre le poids mesuré et le poids attendu pour la taille, qui peut être positif ou négatif.

On définit donc :

- Dénutrition modérée à sévère si Z-score P/T  $\leq$  -2 DS
- Dénutrition minime si  $-1 \text{ DS} \leq$  Z-score P/T < -2 DS
- Absence de dénutrition si Z-score P/T < -1

#### 4.4. Indice poids-âge

L'indice poids-âge est le rapport entre le poids mesuré et le poids attendu pour l'âge et le sexe.

$$\frac{P}{A} = \frac{P \text{ actuel} \times 100}{\text{Poids moyen attendu pour l'âge}}$$

Si cet indice est faible, l'enfant présente un poids trop bas pour un âge donné. On considère comme normal un indice compris entre 90-100%, comme en état de dénutrition légère un enfant dont l'indice est compris entre 75 et 89%, en état de dénutrition modérée les enfants dont l'indice est compris entre 60 et 74% et sévère quand l'indice est inférieur à 60%.

#### 4.5. Périmètre brachial

La mesure du périmètre brachial est un excellent indice lorsque la pesée et la mesure de la taille sont difficiles, mais cette mesure ne s'effectue pas facilement et s'effectue seulement chez les enfants âgés de plus de 1 an.

#### 4.6. Utilisation des Z-scores

Le Z-score exprime l'écart par rapport à la valeur moyenne, en déviation standard. Il s'agit d'un critère qui est :

1. Reconnu par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ;
2. Facilement utilisable au quotidien ;
3. Interprété de la même manière quels que soient l'âge et le poids ;
4. Le meilleur descripteur individuel et pour une population.

Calcul :  $Z\text{-score} = \frac{\text{mesure de l'enfant} - \text{médiane de la population}}{\text{Ecart type de la population de référence}}$

Ecart type de la population de référence

Exemple : Fille de 12 mois mesurant 69 cm

Médiane de la population = 74.3cm

Écart type de la population de référence = 2.83cm

Z-score taille =  $(69-74.5) / 2.83 = - 1.87 \text{ DS}$

Calcul indice en % médiane :  $(69,0 / 74,3) \times 100 = 92,9 \%$

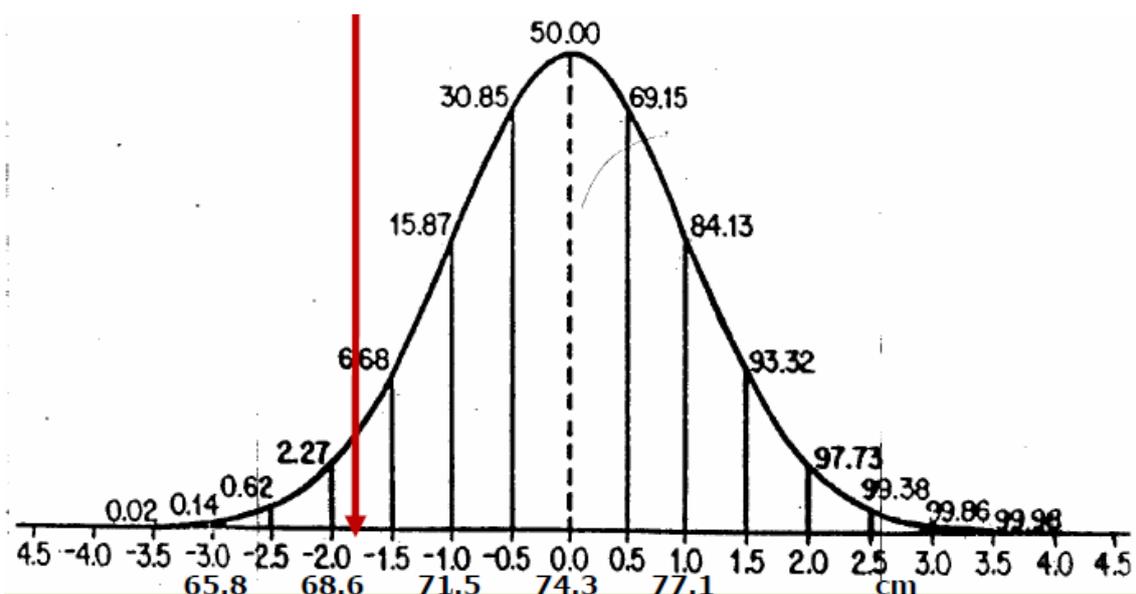


Figure 1 : Calcul du Z-score en fonction du reste de la population

En pratique courante, la mesure de la taille et du poids de l'enfant, le BMI et le rapport poids sur poids attendu pour la taille restent les outils de dépistage de référence de la dénutrition.

Seuils de malnutrition :

	Degré de malnutrition	% de la médiane	Z-score
Taille pour âge	Modéré	90%	-2
	Sévère	85%	-3
Poids pour taille	Modéré	80%	-2
	Sévère	70%	-3
Poids pour âge	Modéré	75%	-2
	Sévère	60%	-3

## 5. Dénutrition chez le nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale opérée

L'existence ou pas d'un état de dénutrition chez les patients de moins de 1 an opérés d'une cardiopathie congénitale est moins connue. Il y a peu d'études sur le sujet, et celles-ci sont anciennes.

En peropératoire, des difficultés nutritionnelles avec des durées prolongées de nécessité de sonde nasogastrique sont décrites chez des patients avec des pathologies spécifiques comme l'hypoplasie du cœur gauche (15), en cas de syndrome génétique et/ou de chirurgie intermédiaire/palliative avant une cure complète (5). Peu de données concernent les autres cardiopathies. Nous n'avons pas trouvé d'étude s'intéressant au retard de croissance pondérale ou à l'existence d'un état de dénutrition à distance de la chirurgie. De ce fait, il n'y a également quasiment aucune étude qui s'est intéressée aux facteurs de risque de retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie.

Or, les nouveau-nés et nourrissons dénutris opérés d'une cardiopathie congénitale vont faire des complications multiples plus sévères. En effet, dans cette population, la dénutrition :

- Influence le développement cognitif de l'enfant (3),
- Augmente le risque de complication,
- Allonge la durée d'hospitalisation,
- Est associée à un moins bon pronostic chirurgical (6),
- A également un impact économique conséquent puisqu'elle est associée à de plus longues durées d'hospitalisations et nécessite une prise en charge pluridisciplinaire.

La dénutrition est délétère par ses conséquences fonctionnelles et peut entraîner une augmentation de la morbidité et de la mortalité (11). Une fois encore, peu d'études se sont intéressées à rechercher cet état de dénutrition chez les nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale, que ce soit en peropératoire, ou même à distance de la chirurgie. L'identification de la dénutrition chez ces enfants permettrait d'élaborer une stratégie nutritionnelle dans le projet de soins de l'enfant, de la prévenir et d'adapter les apports énergétiques et les modalités d'administration de l'alimentation.

La prise en charge du retard de croissance pondérale de ces enfants est fondamentale. L'OMS montre bien qu'un retard de croissance peut avoir des conséquences à court terme concernant :

- La santé : augmentation de la mortalité et de la morbidité ;
- Le développement : diminution du développement cognitif, moteur et du langage ;
- L'économie : augmentation des dépenses de santé, augmentation des coûts d'opportunités liés aux soins d'un enfant malade ;

Mais aussi des conséquences à long terme concernant :

- La santé : diminution de taille à l'âge adulte, augmentation de l'obésité et des comorbidités associées, diminution de la santé génésique (reproductive et sexuelle) ;
- Le développement : diminution des résultats à l'école, diminution des capacités d'apprentissage ;
- L'économie : diminution de la capacité fonctionnelle, diminution de la productivité au travail.

Surveiller la croissance staturo-pondérale de ces enfants et dépister la dénutrition en objectivant les facteurs de risque de celle-ci de façon précoce permet d'assurer un projet de soins et des mesures diététiques adaptées.

D'autres enjeux comme le soutien psychologique des parents et de l'enfant (le retard de croissance et les troubles de l'alimentation sont énormément pourvoyeurs de stress parental), le fait de privilégier l'attachement mère-enfant (malgré les hospitalisations longues et la chirurgie) et l'allaitement maternel exclusif (très peu d'enfants rentrent au domicile en allaitement maternel exclusif après chirurgie cardiaque) représenteraient de nouvelles perspectives d'études également (16).

## **6. Objectifs de l'étude**

Nous avons donc décidé d'étudier une population de nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale ayant bénéficié d'une prise en charge chirurgicale avant l'âge d'un an.

### **6.1. Objectif principal**

- L'objectif principal de notre étude était :

1. Décrire l'incidence du retard de croissance pondérale au moment de la chirurgie cardiaque et à distance (entre 6 et 12 mois post-opératoire)
2. Mettre en évidence d'éventuels facteurs prédictifs de ce retard de croissance pondéral encore présent entre 6 et 12 mois post-opératoire.

### **6.2. Objectifs secondaires**

- Les objectifs secondaires étaient :

1. Décrire l'incidence des troubles de l'alimentation avant la prise en charge chirurgicale (nécessité d'une prise en charge diététique spécifique avec enrichissement alimentaire et/ou nécessité d'une alimentation entérale, le plus souvent par SNG) et décrire l'incidence de la nutrition entérale après la chirurgie du 7<sup>ème</sup> jour post opératoire à 6 mois.
2. Mettre en évidence d'éventuels facteurs prédictifs de ces troubles de l'alimentation.

## MATERIEL ET METHODES

### 1. Population étudiée

Il s'agit d'une étude multicentrique rétrospective incluant des nourrissons du Nord-Pas-de-Calais atteints de cardiopathie congénitale et opérés d'une chirurgie cardiaque pour la première fois avant l'âge d'un an. Les enfants étaient suivis dans le service de cardiologie infantile au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille, au Centre Hospitalier d'Arras, de Valenciennes et de Lens ou au cabinet de ville « Vendôme » à Lille. Les nourrissons étaient opérés dans différents centres chirurgicaux (Institut Jacques Cartier à Massy, Centre Chirurgical Marie Lannelongue au Plessis Robinson, Necker Enfants Malades à Paris et Cliniques Universitaires Saint Luc à Bruxelles) entre le 1<sup>er</sup> janvier 2013 et le 31 décembre 2017.

### 2. Critères d'inclusion

#### 2.1. Cardiopathie congénitale

Les enfants inclus dans l'étude présentaient tous une cardiopathie congénitale. Les cardiopathies congénitales étaient classées selon plusieurs modalités :

- Classification descriptive : Les cardiopathies étaient classées en 8 catégories selon l'anatomie. La classification utilisée correspond à la classification de CIM 11 simplifiée :
  - Communication interventriculaire (CIV) isolée ;
  - Coarctation de l'aorte isolée ;
  - Ventricule droit à double issu (VDDI) ;
  - Transposition des gros vaisseaux (TGV) isolée ;
  - Tétralogie de Fallot isolée ;
  - Canal atrioventriculaire (CAV) ;
  - Cardiopathie complexe ;

- Syndrome d'hétérotaxie ;
- Interruption de l'arche aortique ;
- Tronc artériel commun ;
- Atrésie pulmonaire à septum ouvert ;
- Atrésie pulmonaire à septum intact ;
- Retour veineux pulmonaire anormal total ;
- TGV associée à une coarctation de l'aorte ou à un VDDI ;
- Toute cardiopathie associée à une autre malformation ;
- Hypoplasie du ventricule gauche ;
- Hypoplasie du ventricule droit.
- Autres cardiopathies non classables :
  - Rétrécissement aortique ;
  - Anomalie de naissance des coronaires ;
  - Agénésie des valves pulmonaires ;
  - Sténose valvulaire pulmonaire ;
  - Cœur triatrial ;
  - Double arc aortique isolé ;
  - Fenêtre aorto-pulmonaire isolée.
- Classification selon la sévérité de la cardiopathie :
  - Cardiopathie sévère :
    - Cardiopathies complexes ;
    - Cardiopathie nécessitant au moins deux chirurgies ;
    - Cardiopathies responsables d'insuffisance cardiaque ;
    - Cardiopathies responsables d'HTAP.
  - Cardiopathie peu sévère :
    - Cardiopathies simples/isolées sans signe de complication autre que la cyanose.
- Classification selon le caractère cyanogène ou non cyanogène

Une cardiopathie est dite cyanogène s'il y a existence d'un shunt intracardiaque, c'est-à-dire un mélange de sang oxygéné et non oxygéné secondaire à la malformation cardiaque. La cardiopathie était définie comme cardiopathie cyanogène lorsque la saturation cutanée en oxygène à l'éveil au calme était inférieure à 94%.

## 2.2. Chirurgie cardiaque

Les enfants inclus bénéficiaient d'une chirurgie cardiaque dans leur première année de vie.

Les chirurgies étaient classées en deux catégories :

- Classification selon le type de chirurgie :
  - Chirurgie de réparation complète sur deux ventricules (ou cure complète de la cardiopathie)
  - Chirurgie palliative intermédiaire avec projet de réparation biventriculaire dans un second temps (ex : Blalock ou cerclage pulmonaire avant une cure complète)
  - Chirurgie palliative avec projet de réparation univentriculaire (Blalock avant une dérivation cavo-pulmonaire totale)
  
- Classification selon le caractère cyanogène ou non cyanogène après la chirurgie.

## 3. Critères d'exclusion

Certaines cardiopathies n'étaient pas incluses :

- CIA (Communication interauriculaire).
- Canal artériel persistant.
- Tumeur intra-cardiaque.
- Endocardites infectieuses.

Étaient exclus de l'étude les nouveau nés et nourrissons présentant une comorbidité nécessitant une prise en charge diététique et une nutrition entérale sans rapport avec la cardiopathie congénitale (atrésie de l'œsophage, hernie diaphragmatique...).

## 4. Recueil de données

Les données étaient recueillies au CHU de Lille, au Centre Hospitalier d'Arras, de Valenciennes et de Lens et au cabinet de ville « Vendôme », sur dossiers informatisés avec l'accord des différents cardiologues référents. Les données étaient recueillies en rétrospectif et étaient saisies dans un tableur EXCEL anonymisé. La liste des patients opérés avait été obtenue par le DIM au CHU de Lille, les médecins référents et par le centre hospitalier Jacques Cartier à Massy. La déclaration à la Commission national de l'informatique et des libertés (CNIL) était faite.

Des facteurs préopératoires, peropératoires et postopératoires jugés importants et pouvant être associés à des troubles de l'alimentation ou à un retard de croissance pondérale étaient recueillis.

#### 4.1. Facteurs préopératoires

- La présence d'un diagnostic anténatal ou non ;
- La présence d'un syndrome génétique ;
- La voie d'accouchement (césarienne ou non) ;
- Le terme : l'enfant était né prématurément si le terme était inférieur à 37 SA ;
- Le poids et la taille de naissance : l'enfant présentait un retard de croissance pondéral si le poids de naissance était inférieur au 10<sup>ème</sup> percentile et un retard de croissance statural si la taille de naissance était inférieure au 10<sup>ème</sup> percentile (pour l'âge et le sexe) ;
- Le sexe ;
- La cardiopathie congénitale (type, sévérité et caractère cyanogène ou non) ;
- La prise de traitement par Prosthine ou Furosémide avant la chirurgie ;
- L'existence ou non d'un allaitement maternel ;
- Le délai avant la chirurgie en jours.

#### 4.2. Facteurs peropératoires

- Le poids, la taille, le BMI et le rapport P/T avec calcul des déviations standards le jour de la chirurgie ;
- Le type de chirurgie ;
- La durée de circulation extracorporelle (CEC).

#### 4.3. Facteurs postopératoires

- Le caractère cyanogène ou non post-opératoire ;
- La présence de complications post-opératoires immédiates ou dans la première semaine (comme par exemple médiastinite, sepsis, thrombose...);
- La durée d'intubation après la chirurgie ;
- La nécessité d'une réintervention chirurgicale ;

- La durée du séjour en réanimation chirurgicale et la durée de l'hospitalisation totale après la chirurgie ;
- La durée prolongée d'un traitement diurétique (supérieur à 1 mois après la chirurgie) ;
- Le poids et la taille étaient recueillis jusque 3 ans après la chirurgie.

#### 4.4. Évaluation de la dénutrition et différentes définitions

Le poids, la taille, le BMI le P/T avec les Z-scores correspondant étaient recueillis à :

- Jour de la chirurgie
- Entre J15 et M1 de la chirurgie
- Entre M1 et M3 de la chirurgie
- Entre M3 et M6 de la chirurgie
- Entre M6 et A1 de la chirurgie
- Entre A1 et A2 de la chirurgie
- Entre A2 et A3 de la chirurgie

#### 4.5. Recueil du poids et définition du retard de croissance pondérale

Retard de croissance pondérale modéré à sévère : Z-score Poids  $\leq -2$  DS  
Retard de croissance pondérale minimale :  $-2$  DS < Z-score Poids  $\leq -1$  DS  
Absence de retard de croissance pondéral : Z-score Poids >  $-1$  DS

#### 4.6. Recueil du BMI et définition de l'insuffisance pondérale

Insuffisance pondérale : Z-score BMI  $\leq -2$  DS.

#### 4.7. Recueil du P/T et définition de la dénutrition

Dénutrition modérée à sévère : Z-score P/T  $\leq -2$  DS  
Dénutrition minimale :  $-2$  DS < Z-score P/T  $\leq -1$  DS  
Absence de dénutrition : Z-score P/T >  $-1$  DS

### 5. Évaluation des troubles de l'alimentation avant chirurgie et de la nutrition entérale après chirurgie

Dans notre étude, certains patients nécessitaient une prise en charge diététique (mise en route lorsque l'enfant ne prenait pas suffisamment de poids par rapport à ce qui est attendu

pour son âge/poids/taille). Cette prise en charge diététique consistait en un enrichissement alimentaire hypercalorique le plus souvent calculé par les diététiciennes ou les gastro-pédiatres.

Parmi ces patients, certains nécessitaient une nutrition entérale (par SNG ou gastrostomie) devant une incapacité à avoir une autonomie alimentaire suffisante.

Deux critères concernant les troubles de l'alimentation étaient définis et leur incidence était étudiée :

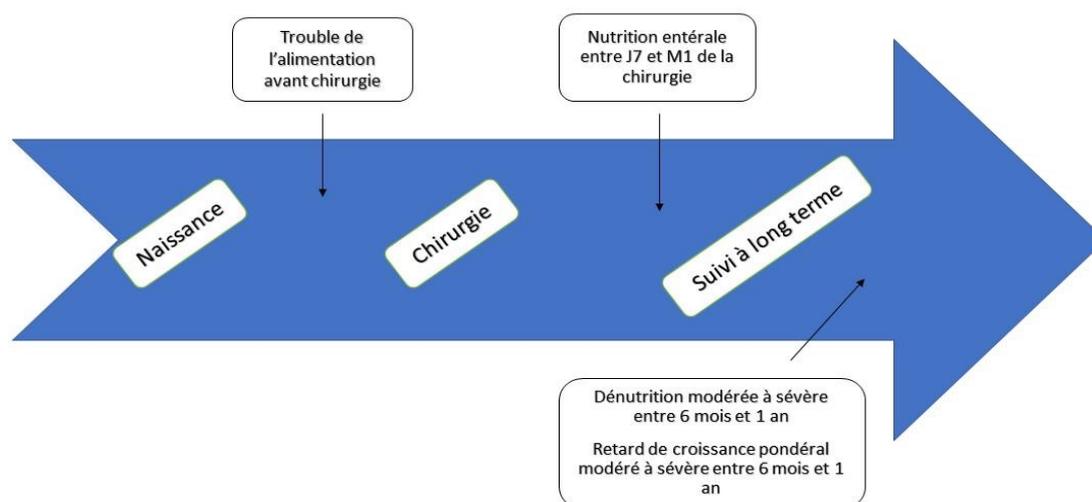
- Aide à l'alimentation avant la chirurgie :
  - Prise en charge sur le plan diététique avant la chirurgie
  - Et/ou présence d'une SNG avant la chirurgie
- Nécessité d'une alimentation entérale à J7 post-opératoire :
  - La présence d'une SNG était recueillie entre J7 et M1, M1 et M3 et M3 et M6.
  - La présence d'une gastrostomie était recueillie jusque 3 années après la chirurgie.

## 6. Recherche des facteurs prédictifs

Les différents paramètres recueillis avant et après la chirurgie cardiaque étaient analysés afin de rechercher les facteurs prédictifs de :

- Aide à l'alimentation avant la chirurgie
- Nutrition entérale après J7 post-opératoire
- Retard de croissance pondérale modéré à sévère entre 6 mois et 1 an post-opératoire

## 7. Chronologie



## 8. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute version 9.4). Les variables qualitatives ont été décrites en termes de fréquences et de pourcentages et les variables quantitatives en termes de moyenne et de déviations standard (DS). Les potentiels facteurs de prédictifs (tous qualitatifs) d'aide à l'alimentation avant chirurgie, du recours à la nutrition entérale à J7 post-opératoire, et au retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an post-opératoire (défini par un score du poids  $\leq -2$  DS) ont été étudiées dans un premier temps par des analyses bivariées, à l'aide du test du Chi-deux (ou exact de Fisher lorsqu'au moins un effectif attendu  $< 5$ ). Les facteurs associés à chaque critère d'évaluation (aide à l'alimentation avant chirurgie, recours à la nutrition entérale à J7 post-opératoire, et au retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an post-opératoire) avec un niveau de signification inférieur à 0.10 en analyses bivariées ont inclus dans des analyses multivariées (modèles de régression logistique). Au préalable, la colinéarité entre les facteurs candidats a été examinée par le calcul du facteur d'inflation de la variance (VIF, variance inflation factors) ; compte tenu que le type de cardiopathie et la sévérité de la cardiopathie sont liés, deux modèles de régressions multivariées ont été réalisées lorsque ces deux facteurs étaient associés à un critère d'évaluation. Au regard de la taille de l'échantillon et du nombre de facteurs candidats à l'analyse multivariée, une procédure de sélection pas à pas ascendante (seuil de sélection  $p < 0.10$ ) a été utilisée pour identifier les facteurs prédictifs indépendants.

## RESULTATS

### 1. Description de la population globale

Tableau 1 : Description de la population générale

<b>Caractéristiques</b>	<b>N = 331</b>
<b>Sexe - % (effectif)</b>	
Masculin	55.9 % (185)
Féminin	44.1 % (146)
<b>Prématurité - % (effectif)</b>	
Naissance ≤ 37 SA	14.8 % (49)
Naissance > 36 SA	85.2 % (281)
<b>Syndrome génétique - % (effectif)</b>	
Présent	15.4% (51)
Absent	84.6 % (280)
<b>DAN - % (effectif)</b>	
Présent	48.3 % (159)
Absent	51.7 % (170)
<b>Césarienne - % (effectif)</b>	
Présente	23.5 % (69)
Absente	76.5 % (225)
<b>SNG avant la chirurgie - % (effectif)</b>	
Présente	21 % (69)
Absente	79 % (260)
<b>Traitement par Furosémide - % (effectif)</b>	
Présent	38.5 % (127)
Absent	61.5 % (203)
<b>Traitement par Prostine</b>	
Présent	43.3 % (143)
Absent	56.7 % (187)
<b>Cardiopathie cyanogène</b>	
Présente	49.8 % (165)
Absente	50.2 % (166)
<b>Type de Cardiopathie</b>	
CIV	20.5 % (68)
Coarctation de l'Aorte	13.6 % (45)
VDDI	5.1 % (17)
TGV	11.8 % (39)
Tétralogie de Fallot	8.8 % (29)
CAV	6.6 % (22)
Cardiopathie complexe	26.9 % (89)
Autre cardiopathie	6.6 % (22)

<b>Sévérité - % (effectif)</b>	
Sévère	32.7 % (108)
Non sévère	67.3 % (222)
<b>Allaitement maternel</b>	38.1 % (126)
<b>Enrichissement de l'alimentation</b>	
Avant la chirurgie	35.3 % (117)
Après la chirurgie (jusque 6 mois après)	45.3 % (149)
<b>Type de chirurgie - % (effectif)</b>	
Réparation complète sur 2 ventricules	74.5 % (246)
Palliative avant réparation complète sur 2 ventricules	15.5 % (51)
Palliative avant réparation univentriculaire	10 % (33)
<b>Cyanose après la chirurgie</b>	
Présente	25.6 % (84)
Absente	74.4 % (244)
<b>Réintervention - % (effectif)</b>	31.6 % (104)
<b>Complication - % (effectif)</b>	14.8 % (49)
<b>Prise en charge orthophonique - % (effectif)</b>	11.9 % (39)
<b>Nutrition parentérale prolongée &gt; 1 semaine - % (effectif)</b>	5.9 % (19)
<b>Traitement diurétique à 1 mois de la chirurgie - % (effectif)</b>	26 % (84)
<b>Gastrostomie - % (effectif)</b>	6 % (20)
<b>Décès - % (effectif)</b>	5.7 % (19)
<b>Médiane du délai de chirurgie</b>	33 jours [7 ; 93]
<b>Médiane de la durée du séjour en réanimation</b>	2 jours [1 ; 4]
<b>Médiane de la durée du séjour total</b>	7 jours [6 ; 12]
<b>Médiane de la durée d'intubation</b>	9 heures [4 ; 48]
<b>Médiane de la durée de CEC</b>	49.5 min [20.5 ; 84.5]

La population incluait 331 patients opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge de 1 an. Trois patients étaient exclus a posteriori car ils avaient des troubles de l'alimentation et une alimentation entérale liés à une autre cause évidente (2 atrésies de l'œsophage, 1 hernie diaphragmatique congénitale).

Notre population comportait 146 filles pour 185 garçons.

Un diagnostic anténatal avait pu être établi chez 48.3% des patients.

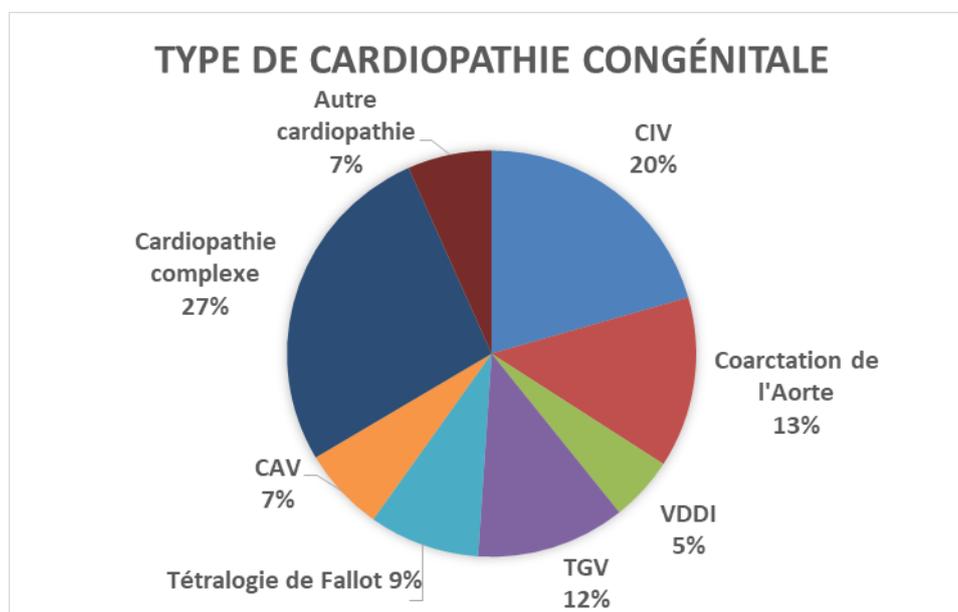
Concernant les comorbidités, 15.4% des enfants présentaient un syndrome génétique : Syndrome de Di George ou trisomie 21 pour la majorité des patients, mais également syndrome de Turner, trisomie 18, syndrome de Shone, syndrome de Vacterl, ainsi que d'autres syndromes plus rares.

Une césarienne avait été faite dans 23.5% des cas.

Il y avait 14.8% de naissance prématurée (avant 37 SA).

Le poids de naissance moyen en kilogramme était de  $3.0 \pm 0.6$ . La taille moyenne en centimètre était de  $47.9 \pm 2.9$ .

Concernant les types de cardiopathies, les cardiopathies complexes étaient retrouvées chez 27% des enfants, 20% avaient une CIV, 13% une coarctation de l'Aorte, 12% une TGV, 9% une tétralogie de Fallot, 7% un CAV, 5% un VDDI et les autres cardiopathies comprenaient 7% des patients.



**Figure 2 :** Répartition des différents types de cardiopathies congénitales

Cinquante pourcents des cardiopathies étaient cyanogènes avant la chirurgie, et 33% étaient considérées comme sévères.

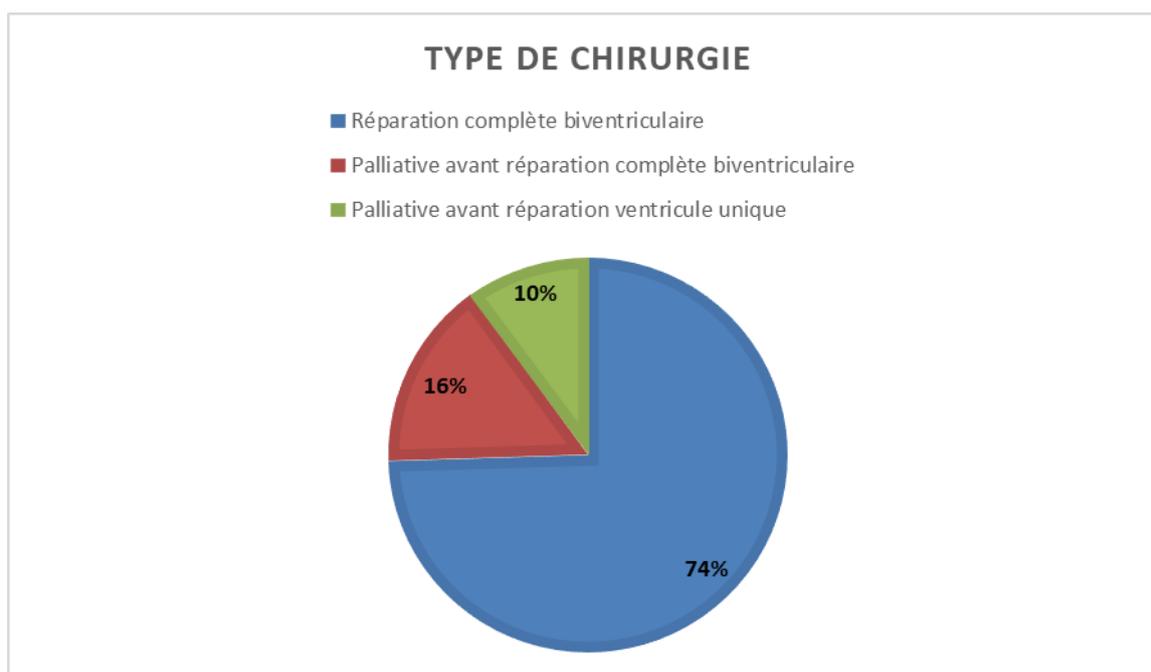
Il existait un hyperdébit pulmonaire ou des signes d'insuffisance cardiaque justifiant d'une prescription de furosémide dans 38.5% des cas.

La Prostine était administrée dans 43.3% des cas, elle était utilisée dans le cas des cardiopathies ducto-dépendantes.

Concernant l'allaitement maternel, 38.1% des enfants bénéficiaient d'un allaitement maternel à la sortie de la maternité.

Sur le plan chirurgical, le délai médian opératoire était à 33 jours [7 ; 93].

Concernant le type de chirurgie, 75% des enfants avaient une réparation complète biventriculaire, 16% avaient une chirurgie palliative avant réparation complète biventriculaire et 10% avaient une chirurgie palliative avant réparation sur un ventricule unique.



**Figure 3** : Répartition des différents types de chirurgie

A 1 mois post-opératoire, 26% des patients avaient encore un traitement diurétique.

La médiane du séjour en réanimation après chirurgie était 2.0 jours [1.0 ; 4.0].

La médiane de la durée d'intubation était de 9 heures [4.0 ; 48.0].

La médiane de la CEC était de 49.5 minutes [20.5 ; 84.5].

La médiane de la durée totale du séjour en hospitalisation était de 7.0 jours [6.0 ; 12.0].

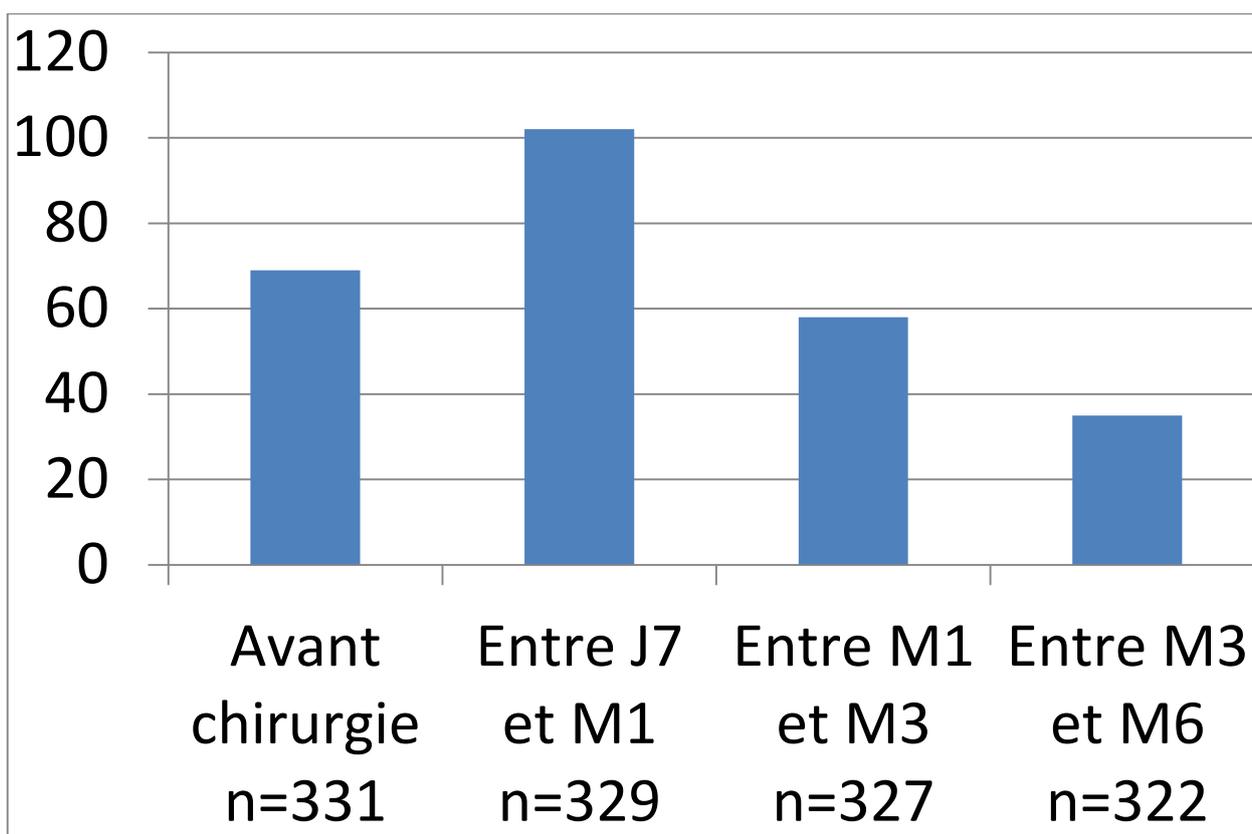
Il y avait 104 patients qui nécessitaient une seconde chirurgie, dont 87 car ils avaient eu une réparation palliative initiale, et 17 à cause de la survenue d'une complication (médiastinite, lâchage de suture...).

## **2. Critère de jugement secondaire : Aide à l'alimentation avant chirurgie**

Concernant les troubles de l'alimentation avant la chirurgie, une prise en charge diététique c'est-à-dire par enrichissement de l'alimentation ou la mise en place d'une SNG était effectuée chez 35.3% des patients avant la chirurgie et chez 45.3% des patients dans le premier mois après la chirurgie.

## **3. Critère annexe : Alimentation entérale J7 après la chirurgie**

Une SNG était présente chez 21% des patients avant la chirurgie, 31% entre J7 de la chirurgie et M1, 17.7% entre M1 et M3 et 10.9% entre M3 et M6. Les chiffres en nombre de patients sont détaillés sur le schéma ci-après.



**Figure 4 :** Présence d'une sonde nasogastrique en fonction du temps et du nombre de patient

#### 4. Autres facteurs relevés concernant la nutrition

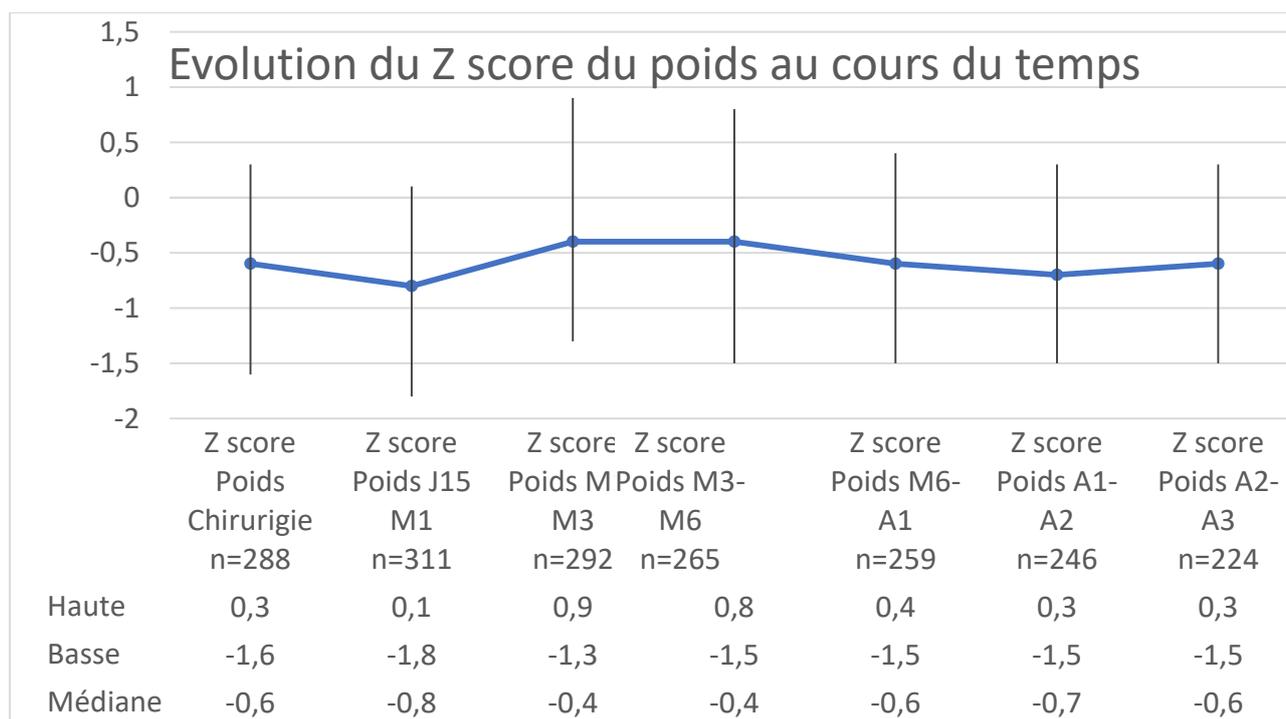
La nutrition parentérale (intraveineuse) pendant plus de 7 jours après la chirurgie était retrouvée chez 19 enfants soit 5.9%.

Sur 104 patients qui nécessitaient d'une seconde chirurgie, 32 soit 30% avaient encore une SNG après la seconde chirurgie ou avait eu besoin d'une SNG après la chirurgie.

Enfin, 20 enfants soit 6% avaient nécessité la pose d'une gastrostomie dans les 3 années suivant la chirurgie.

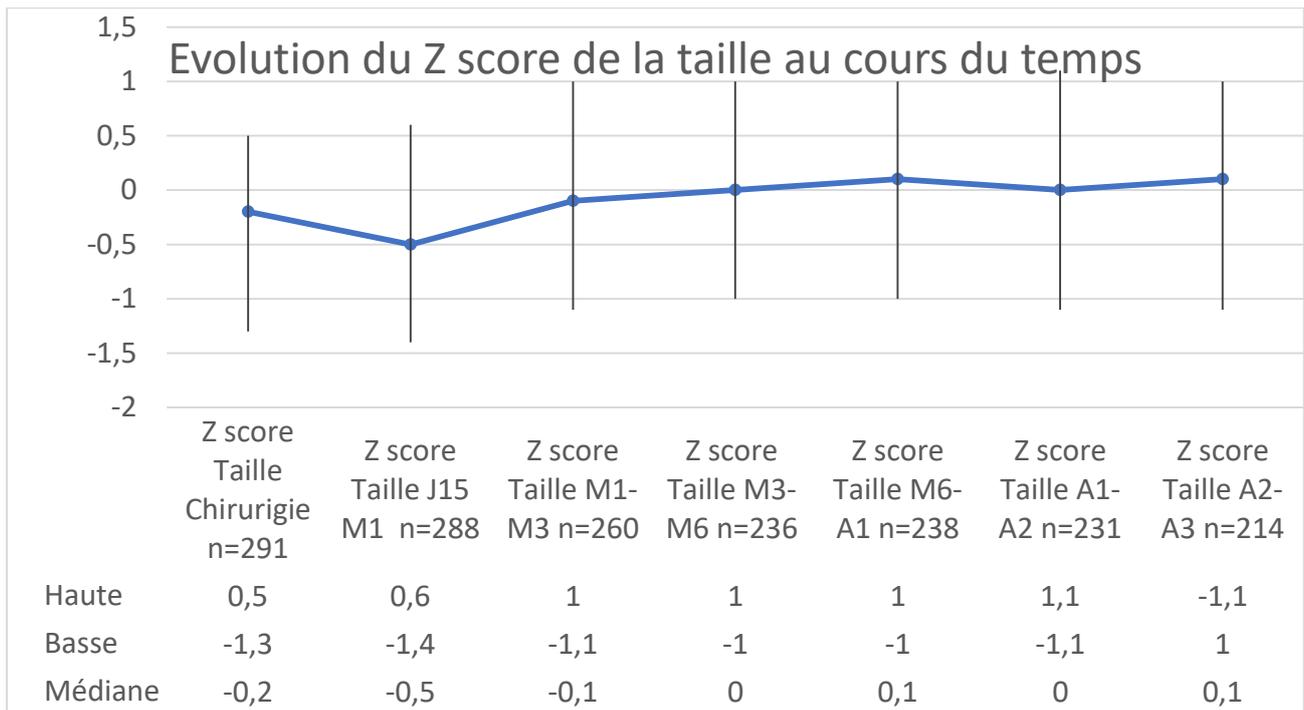
Seulement 12 % des patients bénéficiaient d'un suivi en orthophonie.

## 5. Données anthropométriques dans notre population



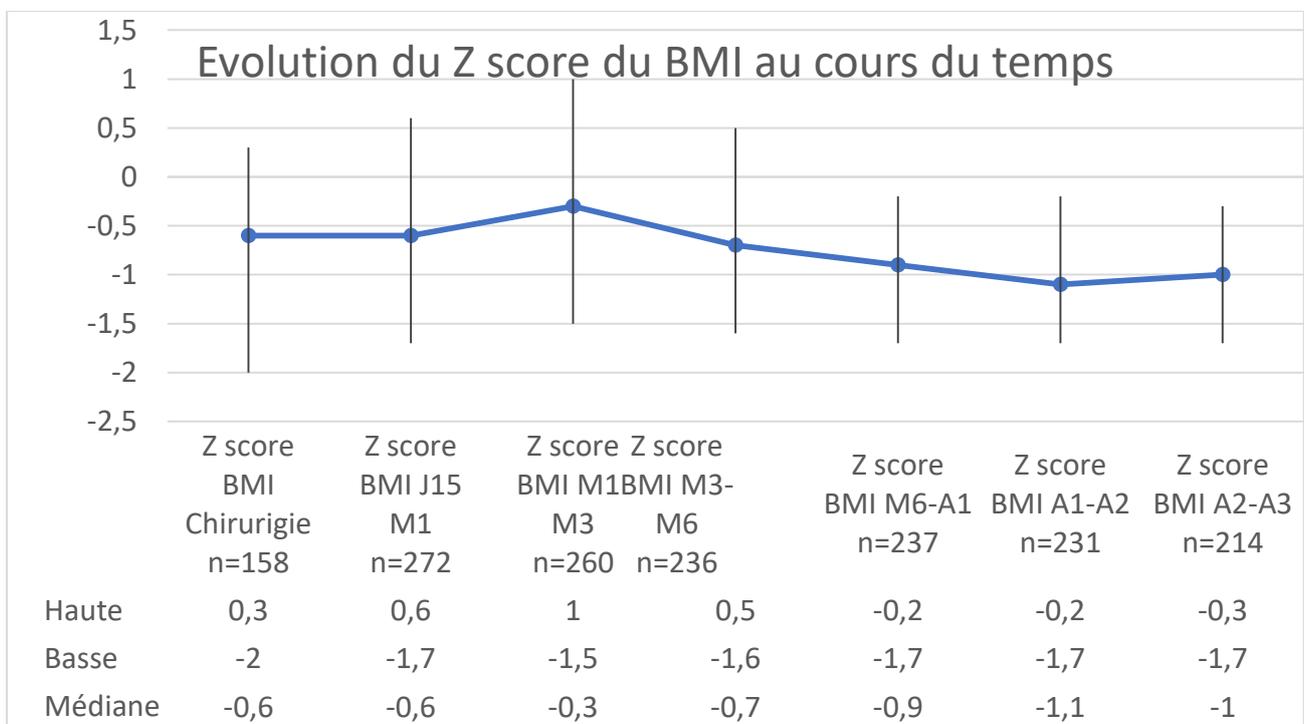
**Figure 5 :** Évolution de la médiane du Z-score du poids en fonction du temps

Nous observons que la médiane du poids dans notre population de nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an oscille entre -0.4 et -0.8 DS au court du temps. Elle est basse initialement à la chirurgie (médiane à -0.6 DS), diminue à J15 post-opératoire (médiane à -0.8 DS) et ne remonte que peu entre M6 et 1 an post-opératoire (médiane à -0.6 DS).



**Figure 6 :** Évolution de la médiane du Z-score de la taille en fonction du temps

Nous observons que la médiane du Z-score de la taille oscille entre -0.2 et 0.1 au court du temps. Il y a donc peu de retentissement sur la taille chez les nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale opérée avant l'âge d'un an.



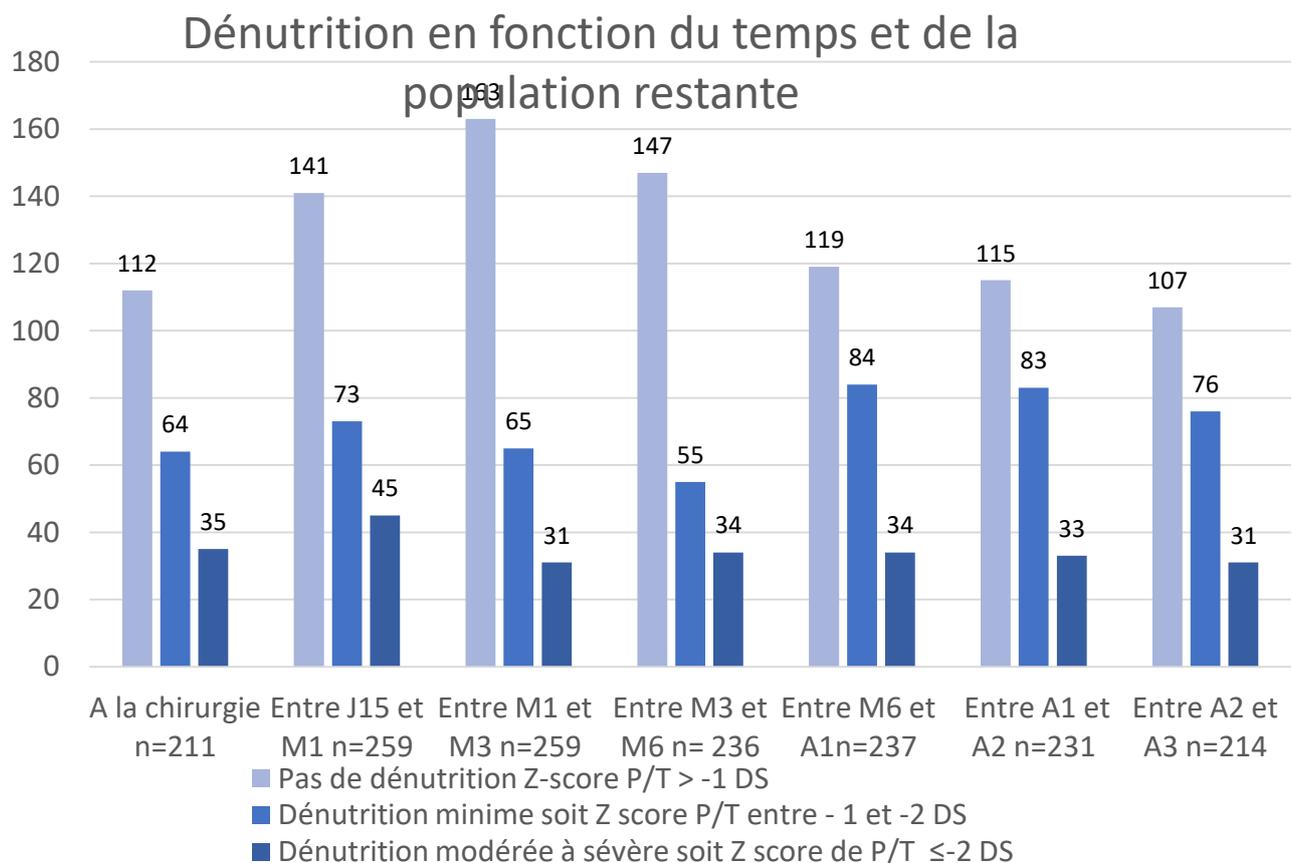
**Figure 6 :** Évolution du Z-score du BMI en fonction du temps

Concernant le BMI, le z-score est un peu bas au moment de la chirurgie (médiane à -0.6 DS), reste stable à J15 post-opératoire (médiane à -0.6 DS) puis continue de diminuer entre 6 mois et 1 an post-opératoire (médiane à -0.9 DS).

## 6. Critère de jugement principal : Dénutrition et retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an de la chirurgie

Concernant la dénutrition, nous avons choisi de calculer le rapport P/T (rapport du poids de l'enfant sur le poids attendu pour sa taille) et avons défini :

- La dénutrition modérée à sévère : Z-score de P/T  $\leq$ -2 DS
- La dénutrition minime : -2 DS < Z-score de P/T  $\leq$ -1 DS
- L'absence de dénutrition : Z-score de P/T >-1 DS



**Figure 8** : Dénutrition en fonction du temps

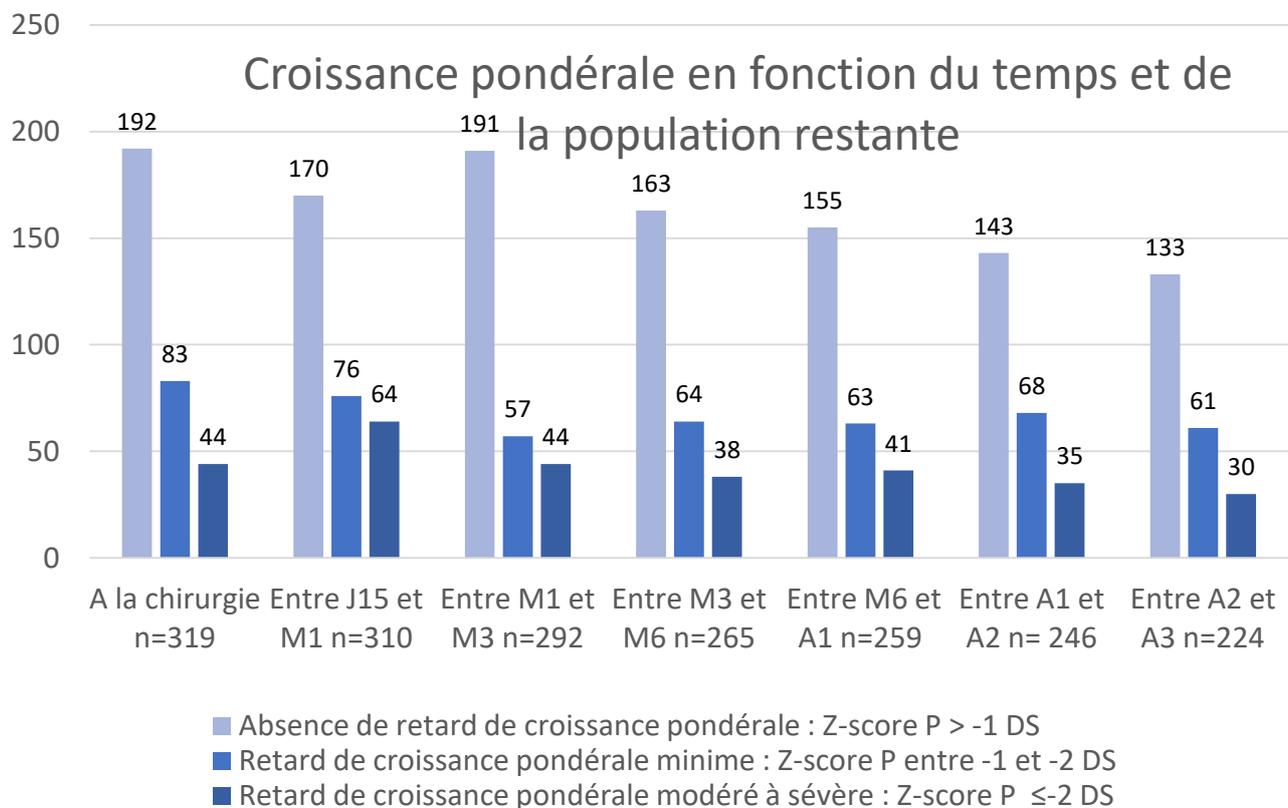
On peut également rapporter que 16.6% de notre population présentait un état de dénutrition à la prise en charge chirurgicale, 17.4% à J15 post-opératoire et encore 14.3% entre 6 mois et 1 an post-opératoire.

Au vu des données manquantes sur la taille dans notre étude, nous avons choisi comme critère de jugement principal le retard de croissance pondérale qui ne dépend uniquement du poids en fonction de l'âge (rapport du poids sur le poids attendu pour l'âge).

Nous avons défini :

- Le retard de croissance pondérale modéré à sévère : Z-score Poids  $\leq -2$  DS
- Le retard de croissance pondérale minimale :  $-2$  DS  $<$  Z-score Poids  $\leq -1$  DS
- L'absence de retard de croissance pondérale : Z-score Poids  $< -1$  DS

Une excellente corrélation était trouvée entre le retard de croissance pondéral (ou Z-score du Poids) et la dénutrition (Z-score du P/T) avec un  $r^2$  à 0.77, confirmant que l'étude du retard de croissance pondéral modéré à sévère des enfants (défini par Z-score du poids  $\leq -2$  DS) serait un bon reflet de l'existence d'une dénutrition (défini par Z-score du P/T  $\leq -2$  DS).



**Figure 9** : Retard de croissance pondérale en fonction du temps

Notre premier résultat important est l'existence d'un retard de croissance pondéral modéré à sévère chez 44 patients (13.8%) au moment de la prise en charge chirurgicale. Ce taux ne diminue pas au cours du temps puisque 41 patients (soit 16% de notre population) ont encore un poids  $\leq -2$  DS entre 6 mois et 1 an post-opératoire.

Il est important de souligner que 83 patients (26%) ont également un retard de croissance minime (défini par Z-score du poids  $< -1$  DS). Le taux diminue au cours du temps puisqu'entre 6 mois et 1 an, 63 soit 24% des patients gardent un retard de croissance pondérale minime.

A plus long terme c'est à dire entre deux ans et trois ans de la chirurgie, 30 enfants (13.4%) ont toujours un retard de croissance pondéral modéré à sévère et 61 enfants (27.2%) ont un retard de croissance pondéral minime.

## **7. Recherche de facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie et de nutrition entérale après le 7<sup>ème</sup> jour postopératoire**

Ceux-ci sont disponibles en annexe (page 60).

## **8. Recherche de facteurs prédictifs de retard de croissance pondérale entre 6 mois et 1 an de la chirurgie**

### **8.1 Analyse univariée**

Nous avons enfin recherché les facteurs prédictifs d'un retard de croissance pondérale modéré à sévère (Z-score P  $\leq -2$  DS) à distance de la chirurgie cardiaque (entre 6 mois et 1 an post-opératoire).

**Tableau 6. Facteurs prédictifs de retard de croissance pondérale (Z-score P ≤-2 DS) entre 6 mois et 1 an post-opératoire**

Facteurs	Z-score P ≤-2 DS entre 6 mois et 1 an post-opératoire		p
	Non (N=218)	Oui (N=41)	
<b>AVANT CHIRURGIE</b>			
DAN	101/217 (46.5)	27/41 (65.9)	<b>0.023</b>
Césarienne	43/195 (22.1)	13/34 (38.2)	<b>0.043</b>
Sexe Féminin	93/218 (42.7)	23/41 (56.1)	0.11
Prématurité	28/217 (12.9)	10/41 (24.4)	0.057
Poids naissance<3kg	87/199 (43.7)	32/39 (82.1)	<b>&lt;0.001</b>
Poids naissance<10 <sup>th</sup>	33/199 (16.6)	16/39 (41.0)	<b>&lt;0.001</b>
Taille naissance<10 <sup>th</sup>	31/156 (19.9)	14/31 (45.2)	<b>0.003</b>
Syndrome génétique	28/218 (12.8)	16/41 (39.0)	<b>&lt;0.001</b>
Cyanose avant chirurgie	109/218 (50.0)	23/41 (56.1)	0.47
Type de cardiopathie			<b>&lt;0.001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	78/218 (35.8)	3/41 (7.3)	<b>&lt;0.001</b>
CIV+CAV	64/218 (29.4)	10/41 (24.4)	
Cardiopathie complexe ou VDDI	63/218 (28.9)	26/41 (63.4)	
Autre cardiopathie	13/218 (6.0)	2/41 (4.9)	
Cardiopathie grave	66/217 (30.4)	25/41 (61.0)	<b>&lt;0.001</b>
Prostine	96/218 (44.2)	13/41 (31.7)	0.14
<b>A LA CHIRURGIE</b>			
SNG avant chirurgie	41/217 (18.9)	16/41 (39.0)	<b>0.004</b>
Diurétiques avant chirurgie	74/217 (34.1)	23/41 (56.1)	<b>0.008</b>
Allaitement maternel	85/218 (39.0)	18/41 (43.9)	0.56
Z-score du Poids ≤-2 DS	21/210 (10.0)	16/40 (19.6)	<b>&lt;0.001</b>
Délai chirurgie >30 jours	100/218 (45.9)	31/41 (75.6)	<b>&lt;0.001</b>
Type de chirurgie			<b>&lt;0.001</b>
Réparation complète 2 ventricules	165/218 (85.7)	20/41 (48.8)	
Palliative avant réparation complète	35/218 (16.1)	10/41 (24.4)	
Palliative avant réparation VU	18/218 (8.3)	11/41 (26.8)	
Temps CEC >60 minutes	78/190 (41.1)	12/35 (34.3)	0.45
Cyanose après chirurgie	20/215 (9.3)	9/40 (22.5)	<b>0.027</b>
Durée intubation > 9 heures	93/197 (47.2)	19/35 (54.3)	0.44
Durée séjour réanimation > 3 jours	54/218 (24.8)	13/40 (32.5)	0.31
Complication	27/218 (12.4)	9/41 (22.0)	0.10
Traitement diurétique à 1 mois	53/215 (24.7)	21/41 (51.2)	<b>&lt;0.001</b>

Les valeurs sont exprimées par n/N (%).

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire CIV=Communication interventriculaire, DAN=Diagnostic anténatale, TGV=Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu, VU=Ventricule unique, CEC=Circulation extracorporelle, SNG=Sonde nasogastrique

## 8.2. Analyse multivariée

En analyse multivariée :

- Un diagnostic anténatal de la cardiopathie, un poids de naissance <3 kgs et une cardiopathie complexe (dont les VDDI) étaient les facteurs prédictifs à la naissance d'un retard de croissance pondérale modéré à sévère entre 6 et 12 mois post-opératoire.
- La présence d'une sonde nasogastrique au moment de la chirurgie, le recours aux diurétiques préopératoires, un délai opératoire >30 jours et la nécessité de recourir à des diurétiques encore 1 mois post-opératoire étaient les facteurs prédictifs péri-opératoires d'un retard de croissance pondérale modéré à sévère entre 6 et 12 mois post-opératoires.

**Tableau 7. Facteurs prédictifs du risque de retard de croissance pondérale (Z-score  $P \leq -2$  DS) entre 6 mois et 1 an post-opératoire (analyse multivariée)**

<b>Facteurs</b>	<b>OR (IC à 95%)</b>	<b>p</b>
<b>AVANT CHIRURGIE</b>		
DAN	4.60 (1.36 – 15.59)	<b>0.0142</b>
Syndrome génétique	5.74 (1.73 – 19.03)	<b>0.0043</b>
Poids de naissance $\leq 3$ kg	9.49 (2.65 – 33.98)	<b>0.0005</b>
Type de cardiopathie		<b>&lt;0.0001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	1.00 (référence)	-
CIV+CAV	0.82 (0.15 – 4.50)	0.8230
Cardiopathie complexe ou VDDI	15.42 (2.67 – 89.18)	<b>0.0022</b>
Autre cardiopathie	2.09 (0.10 – 44.67)	0.6359
<b>A LA CHIRURGIE</b>		
Présence SNG avant chirurgie	0.25(0.06 – 1.01)	0.0514
Diurétiques avant chirurgie	3.80 (1.03 – 14.06)	<b>0.0453</b>
Délai chirurgie > 30 jours	19.63 (3.64 – 105.83)	<b>0.0005</b>
Diurétique 1 mois après chirurgie	3.82 (1.28 – 11.35)	<b>0.0159</b>

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire, CIV=Communication interventriculaire, TGV=Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu, SNG=Sonde nasogastrique, IC=intervalle de confiance, OR=odds ratio

**OR calculés à l'aide d'un modèle de régression logistique multivariée avec une procédure de sélection pas à pas descendante (seuil de rétention  $p < 0.10$ ) incluant l'ensemble des facteurs associés à l'aide à l'alimentation en univariée ( $p < 0.10$ ).**

## DISCUSSION

### 1. Description de la population

#### 1.1 Le diagnostic anténatal

Le DAN de la cardiopathie était réalisé dans 48% des cas dans notre étude, ce qui est comparable à la moyenne internationale. En France, certaines études rapportent une détection anténatale de 70% des cardiopathies entre 2003 et 2007 en Haute Normandie (17). Dans la région Rhône Alpes, ce taux atteint 87% (18). A l'étranger, une étude rapporte un taux de 50% dans la région d'Alberta au Canada entre 2007 et 2010 (19). Aux États-Unis, le taux rapporté en 2012 était de 42%. En Argentine, République Tchèque et dans certaines régions d'Allemagne et de Hollande, le taux de détection d'une cardiopathie congénitale en anténatal est inférieur à 40%. On trouve dans la littérature que l'avènement du diagnostic prénatal a réduit considérablement le nombre de naissances d'enfants porteurs de malformations cardiaques jugées graves dans l'état actuel des moyens médicochirurgicaux (1).

Le diagnostic anténatal peut parfois inquiéter le clinicien sur la gravité anténatal de la cardiopathie, et nécessiter de programmer une extraction avant terme dans un centre chirurgical et entraîner la naissance d'enfants plus prématurés. Une surveillance rapprochée peut également être nécessaire initialement dans un service de réanimation ou de soins continus pour certaines pathologies. Dans notre étude, le diagnostic anténatal est un facteur prédictif de retard de croissance pondéral entre 6 mois et 12 mois post-opératoire. Il existe probablement un biais dans le fait que ce sont les cardiopathies les plus complexes qui sont diagnostiquées en anténatal, et donc celles qui se compliqueront plus facilement de troubles de l'alimentation et de retard de croissance pondéral voire de dénutrition. Il faut donc avoir une vigilance accrue sur l'état nutritionnel des nourrissons présentant une cardiopathie congénitale diagnostiquée en anténatal et informer—les parents d'une surveillance nutritionnelle accrue—dans ce cas (9).

Enfin une étude coréenne sur le DAN de cardiopathies complexe retrouve qu'un rendez-vous précoce avec explications précises sur la cardiopathie congénitale, en informant du pronostic et en garantissant un soutien psychologique efficace permettrait une meilleure

prise en charge et un meilleur développement de ces enfants à plus long terme (20) d'où l'importance des informations données aux parents dès le DAN.

## 1.2 Le syndrome génétique

Le syndrome génétique est une comorbidité classiquement associée aux cardiopathies congénitales. En effet, 15% des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale présentent un syndrome génétique associé (22). Nous avons retrouvé cette même prévalence dans notre étude. Les syndromes génétiques sont des pathologies sous-jacentes prédisposant les enfants à des déficits au niveau des capacités orales et motrices. Aux Etats-Unis, il a été montré que 13,7% des patients avec une trisomie 21 vont nécessiter une sonde nasogastrique dans la première année de vie (21). Dans la microdéletion 22q11, 30% des patients vont présenter des troubles digestifs (douleur abdominale, vomissements, reflux gastro-œsophagien et constipation chronique) et des difficultés de prise pondérale (22). De plus, une étude a montré que chez des patients atteints de cardiopathies congénitales, les patients avec un syndrome de Di George avaient une durée de séjour plus importante au total et en réanimation, et que le risque de sepsis était augmenté ainsi que le risque d'alimentation entérale (23). Les RASopathies (syndrome de Noonan, syndrome de Costello, syndrome cardio-facio-cutané) sont également pourvoyeuses de troubles de l'alimentation rapidement après la naissance (24). Cela est confirmé dans notre cohorte où nous avons pu mettre en évidence que la présence d'un syndrome génétique était un facteur prédictif d'une aide à l'alimentation avant la prise en charge chirurgicale et surtout d'un retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie. Ce résultat était attendu car ces enfants présentent souvent un retard de croissance ainsi que des troubles de l'oralité liés à leur maladie génétique sur laquelle se rajoute la cardiopathie. Les enfants présentant une trisomie 21 ou un syndrome de Di George ont le plus souvent des mesures anthropométriques différentes des sujets sains et un retard de croissance est associé à la plupart de ces syndromes génétiques. Ils ont besoin d'un suivi accru de leur croissance staturo-pondérale à la fois à cause de leur cardiopathie, et à cause de leur syndrome génétique, suivi spécifique qui est souvent bien réalisé lorsque le diagnostic génétique est posé précocement.

## 1.3 La césarienne

Le taux global de césarienne en France est de 20%, ce qui est un peu inférieur au taux retrouvé dans notre étude qui était de 23% (25). Il existe un taux plus important de

césarienne chez les patientes dont le fœtus est atteint d'une cardiopathie congénitale, comme cela a déjà été montré par Liu et son équipe australienne dans sa cohorte de 342 nourrissons entre 2010 et 2017 (26). Les américains rapportent un taux de 23,7% de césariennes pour les patients dont le fœtus est atteint d'une cardiopathie congénitale. En effet, le risque d'une mauvaise tolérance de la cardiopathie à la naissance suite à un travail prolongé augmente probablement ce taux de césariennes dans les maternités de niveau 3. Or, les enfants qui naissent par césariennes, sont souvent déclenchés avant le terme avec de ce fait des poids de naissance plus bas. Nous avons pu montrer dans notre étude que la césarienne était un facteur prédictif de persistance d'une nutrition entérale après J7 post-opératoire sans trouver de lien avec le retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie. Ces enfants ont de ce fait plus de risque d'avoir des troubles de l'alimentation qu'il faudra prendre en charge. De plus, il est montré dans la littérature que la naissance par césarienne est associée à un taux d'allaitement maternel plus bas (27), probablement à cause des douleurs post-opératoires, de la diminution de la mobilité de la maman et de la pathologie sous-jacente pour laquelle la césarienne est effectuée. Ces nouveau-nés bénéficient donc moins d'allaitement maternel en plus de l'augmentation du risque des troubles de l'alimentation.

#### **1.4 La prématurité**

Dans notre étude, presque 15% des enfants étaient nés avant ou à 37 SA, alors que le taux de prématurité en Europe est estimé entre 5 et 9 %, et à 12 % aux Etats-Unis (28). L'augmentation du taux de prématurité peut en partie être expliquée par un taux plus important de césarienne avant terme chez ces fœtus porteurs de cardiopathie congénitale. Certains fœtus présentent une anomalie génétique pouvant être associée à d'autres comorbidités qui peuvent également se compliquer de prématurité.

La prématurité est un facteur de risque connu d'augmentation de la morbi-mortalité post-opératoire d'une chirurgie cardiaque (29). Une étude a montré que les chirurgies de cardiopathies congénitales avant 37 SA étaient associées à un très haut risque de mortalité, les facteurs de risque de décès retrouvés étant un petit poids de naissance ainsi qu'un petit poids à la chirurgie (30). Dans notre étude, la prématurité était de manière attendue un facteur prédictif d'aide à l'alimentation (par nutrition entérale ou enrichissement) avant la chirurgie cardiaque mais nous ne l'avons pas retrouvé comme facteur prédictif de retard de croissance pondéral à distance de la chirurgie.

## 1.5 La Prostine

Dans notre étude, la Prostine était un facteur prédictif de troubles de l'alimentation avant la chirurgie. Les nourrissons sous Prostine sont souvent un peu plus prostrés et algiques, enclins à faire des pauses respiratoires pouvant nécessiter une ventilation itérative, ce qui explique probablement qu'ils ont plus de difficultés à s'alimenter normalement. Ils vont souvent nécessiter un enrichissement alimentaire voire une sonde nasogastrique pour compléter les apports alimentaires nécessaires en prévision de la chirurgie cardiaque réalisée dans la plupart des cas rapidement après la naissance devant la ducto-dépendance.

## 1.6 L'allaitement maternel

L'Étude Longitudinale Française depuis l'Enfance (ELFE) a rapporté en 2017 que 70% des nourrissons ont été nourris au sein au moment de leur naissance et que 60% l'étaient encore à la sortie de la maternité. Cependant le taux d'allaitement chute très rapidement après la sortie de la maternité : 38 % des nourrissons sont encore allaités à quatre mois, 19 % à six mois et 5,3 % à un an. Dans notre cohorte, seulement 38% des nourrissons étaient allaités au moment de la chirurgie cardiaque (dont le délai médian était de 30 jours). Ce taux baisse fortement après la chirurgie et était difficile à quantifier. Cela montre que l'allaitement maternel exclusif chez les nouveau-nés atteints de cardiopathies congénitales reste un objectif difficile à atteindre. Cela s'explique par :

- La difficulté pour les mamans d'allaiter lorsque l'enfant est hospitalisé (hospitalisations longues, complications)
- Le stress des parents pour atteindre les objectifs pondéraux (avec quantification des apports de l'enfant non réalisables) et donc l'abandon plus rapide de l'allaitement maternel.
- Les interruptions de l'alimentation à cause de la chirurgie ou des complications (13)
- L'incapacité du nouveau-né à téter à cause d'une insuffisance cardiaque

L'allaitement maternel a été montré comme extrêmement bénéfique dans d'autres pathologies (atrésie de l'œsophage, allergie) et également chez les nouveau-nés prématurés (31). Il existe probablement un réel bénéfice pour les nouveau-nés atteints de cardiopathies congénitales. Davis et al. ont montré en 2010 que les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale et nourris au lait maternel faisaient moins d'entéocolite et avaient une meilleure prise pondérale. Le risque d'entéocolite, de chylothorax, de difficulté alimentaire et de retard de croissance est augmenté chez ces enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale, donc l'allaitement maternel serait encore plus bénéfique (32). Le

lait maternel est la nutrition idéale pour les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale et doit être encouragée. Il y a encore de nombreux efforts à faire comme assurer un soutien psychologique pour la maman, assurer la présence parentale par une chambre mère-enfant, bénéficier de consultation spécifique d'allaitement en prénatal, dans les services... pour augmenter la proportion de l'allaitement maternel chez ces enfants hospitalisés. Nous n'avons malheureusement pas pu démontrer que l'allaitement maternel était un facteur protecteur, probablement car il était difficile de l'objectiver et le quantifier.

### **1.7 Mortalité post-opératoire**

Dans notre population, 6 % des nourrissons décédaient dans les trois années suivant la chirurgie. La majorité des décès survenaient en postopératoire immédiat. Ce chiffre global est difficile à comparer avec la littérature car les centres ne donnent pas leurs chiffres globaux de mortalité mais plutôt par pathologie ou par réparation chirurgicale, celles-ci étant très différentes avec des degrés de complexité variables. Les indiens rapportaient une mortalité globale de 13.5% récemment en 2015 (33). Les japonais rapportaient en 2019 <1% de mortalité pour les CIA/CIV, 3% pour les cardiopathies plus complexes (tétralogie de Fallot, réparations complexes de valve atrio-ventriculaire, opération de Rastelli, réparation complexe de coarctations et >10% pour les procédures de Norwood) (34). Les décès survenaient surtout en post-opératoire immédiat ou dans le premier mois après la chirurgie. Cela démontre bien que la mortalité post-opératoire de ces chirurgies cardiaques a fortement diminuée grâce aux techniques chirurgicales qui se sont développées ces 40 dernières années (35). Une étude rétrospective sur 10 années n'a pas montré que le DAN était associé à une diminution de la mortalité pour les cardiopathies diagnostiquées en anténatal mais il a été montré que le diagnostic anténatal était significativement associé à une diminution de la morbidité (diminution de l'utilisation d'antibiotique, de traitement par aamine et de ventilation mécanique) surtout pour les cardiopathies ducto-dépendantes (dont le traitement par Prostate peut être débuté plus rapidement) (9). Enfin, la prise en charge peropératoire et post-opératoire est de meilleure qualité permettant de réduire la morbidité (35). L'augmentation de la survie est également la conséquence de chirurgies cardiaques curatrices qui sont faites de façon plus précoce et l'existence de plus en plus importante de procédures interventionnelles par cathétérisme cardiaque qui permettent parfois d'éviter une chirurgie cardiaque (36).

## 1.8 Types de Cardiopathies congénitales

Dans notre étude, les cardiopathies à shunt gauche-droit de type CIV et CAV sont un facteur prédictif significatif d'aide à l'alimentation avant la chirurgie plus importante en comparaison avec la cardiopathie de référence choisie qui était la coarctation de l'Aorte (OR à 6.14 [2.44 – 15.41],  $p < 0.001$ ). Il n'était pas attendu que ces types de cardiopathies jugées « simples » soient associés avec des troubles de l'alimentation. Cela s'explique finalement assez simplement par le fait qu'elles sont responsables d'un hyperdébit pulmonaire par la CIV qui a pour conséquence une insuffisance cardiaque et qui nécessite alors un traitement diurétique, compliqué de difficultés de prise pondérale. Or notre étude n'incluait que les CIV d'indication chirurgicale donc celles qui présentent un retentissement clinique justifiant une prise en charge chirurgicale et se compliquant souvent d'une insuffisance cardiaque, raison pour laquelle nous avons trouvé que les CIV étaient un facteur prédictif de troubles de l'alimentation avant la chirurgie. La demande métabolique de ces enfants est donc plus importante et les enfants perdent du sel et des électrolytes avec le traitement diurétique, qui sont néanmoins nécessaires à la prise pondérale chez le nourrisson. De plus, ces enfants ne sont souvent pas opérés de façon précoce et ont souvent « un objectif de poids à atteindre » avant de pouvoir être opérés à un moment jugé plus opportun concernant la balance bénéfice-risque. L'alimentation de ces nourrissons est donc le plus souvent enrichie pour compenser la dépense énergétique importante. A l'inverse, une fois opérées, les cardiopathies à shunt gauche-droit ne sont pas un facteur prédictif de retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie.

Concernant les cardiopathies complexes, il est déjà montré dans la littérature que ces enfants sont plus à risque de dénutrition, notamment les enfants avec hypoplasie du ventricule gauche ou les syndromes d'hétérotaxie (37). Dans leur étude multicentrique (menée dans 46 centres aux Etats-Unis), Slicker et al. ont montré que la prise en charge de ces difficultés alimentaires variait beaucoup selon les centres, et qu'il serait nécessaire d'établir un protocole de nutrition préopératoire et postopératoire pour standardiser la prises en charge de ces enfants atteints d'hypoplasie du cœur gauche (7). Les cardiopathies avec insuffisance cardiaque congestive, les cardiopathies cyanogènes et la présence d'une HTAP sont également des facteurs de risque de dénutrition retrouvés dans la littérature (11). Notre étude retrouve que les enfants porteurs de cardiopathies complexes (au moins 2 lésions significatives, cardiopathies univentriculaires ou VDDI) ont un risque très important de retard de croissance pondérale persistant entre 6 mois et 1 an post-opératoire avec un

OR très élevé à 15.42 [(2.67 – 89.18) p=0.0022]. Cela était attendu car les enfants atteints de cardiopathies complexes présentent des chirurgies le plus souvent palliatives intermédiaires, avec une augmentation plus importante de leur métabolisme dû à l'HTAP par hyperdébit, la cyanose ou l'insuffisance cardiaque, et les hospitalisations sont souvent plus longues. Les enfants porteurs de cardiopathies complexes, qui sont plus à risque de dénutrition à long terme doivent donc être pris en charge et leur alimentation enrichie rapidement après la naissance pour ne pas prendre de retard sur la croissance pondérale. Le suivi nutritionnel doit être optimal afin de diminuer les risques de dénutrition au moment de la chirurgie et à distance. De manière surprenante, les cardiopathies complexes n'étaient pas retrouvées comme étant un facteur prédictif de trouble de l'alimentation avant chirurgie dans notre étude. Ceci est probablement le reflet que la prise en charge nutritionnelle de ces patients n'est pas assez agressive avec un enrichissement alimentaire voire une sonde naso-gastrique qui doivent être discutés en amont de la chirurgie cardiaque pour diminuer le risque de retard de croissance pondérale persistant à distance de la chirurgie.

## **2. Trouble de l'alimentation**

### **2.1 Enrichissement de l'alimentation**

Notre étude met en évidence que 35 % des enfants opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an (125 enfants sur 331) présentent un trouble de l'alimentation (enrichissement alimentaire et/ou SNG) au moment de la chirurgie ; un tiers de ces enfants ayant besoin d'une SNG avant la chirurgie (21% ou 69 enfants).

Le succès de la chirurgie et le devenir post-opératoire de ces patients dépendent beaucoup de l'état nutritionnel le jour de la chirurgie (38), d'où l'importance de la prise en charge nutritionnelle avant cette chirurgie. L'enrichissement alimentaire couplé ou non à une alimentation sur sonde SNG sont bénéfiques en pré-opératoire pour permettre un meilleur état nutritionnel au moment de la chirurgie et donc espérer un meilleur résultat chirurgical et un meilleur état clinique en post-opératoire. Une étude de Scheeffer et al. montre qu'avant et après une chirurgie cardiaque chez les enfants atteints de cardiopathie congénitale, l'enrichissement par Dextrine Maltose ou lipide est très bien toléré et améliore aussi les valeurs anthropométriques à court terme, tout comme il diminue la durée d'hospitalisation et le recours aux antibiotiques (39).

Avant de proposer une nutrition entérale par SNG ou gastrostomie, la nutrition par voie orale est toujours à privilégier car le nourrisson augmente ses capacités d'oralité (succion,

déglutition) et elle permet une meilleure relation mère enfant. Si l'enrichissement alimentaire n'est pas suffisant pour améliorer la prise pondérale alors il faut proposer une nutrition entérale par SNG.

L'étude des facteurs prédictifs néonataux de ces troubles de l'alimentation était pour nous un point fondamental pour pouvoir dépister dès la naissance les patients à risque et leur proposer une prise en charge nutritionnelle plus active. Mais si ceux-ci paraissent évidents à comprendre, il faudrait prendre le temps d'informer et de préparer la famille à cette prise en charge nutritionnelle fondamentale (parfois invasive avec la sonde nasogastrique) pour tous les nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale nécessitant une prise en charge chirurgicale avant l'âge d'un an et présentant à la naissance : une prématurité, un syndrome génétique, une cardiopathie à shunt gauche-droit et/ou une cardiopathie nécessitant la mise en route de Prostine.

## **2.2 Sonde nasogastrique**

Dans notre étude, 69 patients (21%) étaient nourris par SNG au moment de la chirurgie et 102 patients (31%) avaient toujours besoin d'une SNG après le 7ème jour postopératoire. Ce taux diminue ensuite au cours du temps (58 enfants entre M1 et M3 post-opératoire et 35 enfants entre M3 et M6 post-opératoire). On retrouve à peu près ces mêmes chiffres dans la littérature. Mc Kean et al retrouvent une incidence de 30 % de nutrition entérale après la chirurgie cardiaque(5). De nombreuses études montrent que des apports caloriques inadéquats avant et après la chirurgie augmentent la morbidité mais montrent également qu'il y a un manque de protocoles et d'objectifs clairs de prise pondérale dans les services, et que les pratiques varient entre les centres. Une société américaine (ASPEN :The American Society for Parenteral and Enteral Nutrition) propose une nutrition entérale très précoce si les objectifs pondéraux ne sont pas atteints, surtout pour certaines cardiopathies comme dans le cas de l'hypoplasie du cœur gauche (40).

Malheureusement la nutrition entérale est souvent interrompue. Une étude a identifié les facteurs associés à une interruption de l'alimentation et qui étaient : la survenue de procédure invasive, l'aggravation clinique et la nécessité de la mise à jeun pour cause respiratoire, ainsi que les facteurs digestifs comme l'apparition de vomissement, de résidus gastriques et d'hémorragies digestives(13).

La nutrition entérale n'est pas sans risque, elle peut avoir pour complications des troubles de l'oralité (avec une diminution des prises alimentaires spontanées par le nourrisson qui augmente souvent beaucoup le stress parental), et/ou un reflux gastro-œsophagien (RGO).

Il est montré que l'alimentation entérale à long terme peut également engendrer des issues psychologiques(5). De plus, il est plus difficile pour les parents de comprendre que leur enfant a faim et a besoin de s'alimenter lorsque l'enfant a une SNG que lorsqu'il mange par voie orale. Le RGO, dont le risque est augmenté par la nutrition entérale à long terme, augmente le risque de trouble de l'oralité chez les enfants avec cardiopathie, ce dernier est facilement identifiable et traitable(6).

On notera que de manière satisfaisante, la présence d'une sonde nasogastrique au moment de la chirurgie cardiaque n'était pas un facteur prédictif de retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie. Cet élément est extrêmement important à souligner pour dédramatiser la SNG auprès des familles et surtout appuyer le fait qu'un enfant avec une bonne prise en charge nutritionnelle (incluant la nécessité parfois de recours à la SNG) permet de lutter efficacement contre ce retard de croissance pondérale associé à une morbidité déjà connue et détaillée plus haut.

### **2.3 Gastrostomie**

Peu d'enfants avec cardiopathie congénitale ont besoin d'une gastrostomie, car le taux de gastrostomie chez ces enfants n'est que de 3 % dans la littérature (38). Dans notre étude, 6 % des enfants avaient besoin d'une gastrostomie dans les 3 ans après leur chirurgie. Les études montrent que la pose d'une gastrostomie permet une diminution de la dénutrition à long terme et augmente le gain pondéral chez ces enfants qui ne s'alimentent pas suffisamment par la bouche (38). Dans certaines pathologies comme la hernie diaphragmatique où les troubles de l'alimentation et les difficultés de prise pondérale sont bien connus en post-opératoire, la gastrostomie est souvent mise d'emblée au moment de la chirurgie dès J1 de vie (41). Certaines études montrent que plus la nutrition entérale et la surveillance du gain pondéral sont mises en place de façon précoce, plus la morbidité et mortalité diminuent (5). La gastrostomie est donc un bénéfice pour certains patients notamment les plus dénutris, cependant il est décrit que la mise en place d'une gastrostomie de façon très précoce chez des nourrissons qui ne s'alimentent pas par la bouche peut être un facteur de risque d'aggravation de ces troubles de l'oralité par manque de stimulation (42). D'autres études sur ce type de patient sont nécessaires, aucune recommandation n'est établie à ce jour.

## **2.4 Nutrition parentérale (par voie veineuse)**

Seulement 6 % des enfants avaient une nutrition parentérale prolongée après le 7ème jour en post-opératoire. Certains enfants avaient une entérocolite et étaient contre-indiqués à la nutrition par voie entérale. D'autres étaient si graves sur le plan clinique que l'alimentation entérale devait être également interrompue. Certaines études montrent que les nouveau-nés avec nutrition entérale avant leur chirurgie versus nutrition parentérale avaient une transition vers l'alimentation par voie orale plus rapide (39). La nutrition entérale même à des concentrations minimales est toujours à privilégier par rapport à la nutrition parentérale. De nombreux avantages sont retrouvés dans la littérature notamment car l'alimentation par voie orale ou entérale permet la maturation et la protection de la muqueuse intestinale, elle diminue également le risque d'hospitalisation prolongée, diminue le risque d'infection et diminue le coût (13).

Dans certains centres, la nutrition parentérale est systématiquement utilisée lorsque l'enfant est sous Prostaglandines, à cause du risque d'entérocolite. Face à ce risque connu et craint d'entérocolite, le type d'alimentation (entérale ou parentérale ou absence d'alimentation) chez les prématurés en pré et post-opératoire de chirurgie de cardiopathie congénitale varie énormément entre les réanimations. Une étude multicentrique menée dans 18 centres européens a mis en évidence que seulement 63% des nourrissons avaient une alimentation entérale préopératoire, limitation due à l'utilisation de Prostine, la présence de cathéters ombilicaux ou artériels et l'utilisation éventuelle d'amines vasopressives (6). Une étude menée au Colorado a montré que le risque d'entérocolite nécrosante chez les nouveau-nés atteints de cardiopathies congénitales était augmenté pour les enfants avec ventricule unique, avec un faible poids de naissance et pour les nouveau-nés prématurés et d'âge post-natal faible (43). L'alimentation doit rester prudente pour ces enfants mais il est montré que la nutrition entérale est la référence même si le nourrisson est traité par Prostaglandine, même si l'enfant doit subir une chirurgie précocement, il faut commencer l'alimentation orale ou entérale dès que possible. Néanmoins, une très importante étude américaine menée chez 6700 nourrissons a pu montrer que l'incidence de l'entérocolite n'était pas plus importante chez les enfants sous Prostine et que ce risque d'entérocolite n'augmentait pas en cas d'alimentation entérale (44).

## **2.5 Intérêt de l'orthophoniste**

Dans notre étude, seulement 12 % des enfants bénéficient d'un suivi en orthophonie, alors que 35% présentaient des troubles de l'alimentation avant la chirurgie avec difficulté de prise

pondérale et 21% une sonde SNG avant la chirurgie. Les enfants suivis en consultations d'orthophonie étaient principalement les enfants présentant un syndrome génétique notamment les enfants qui avaient une Trisomie 21 ou un Syndrome de Di George. Ces enfants bénéficiaient d'une consultation systématique dans le cadre de leur pathologie génétique. Or les nourrissons alimentés par nutrition entérale à long terme ont comme conséquence des troubles de l'oralité du fait de la SNG (40). L'orthophonie permet de travailler avec le nourrisson et ses parents au maintien/développement d'une prise alimentaire la plus autonome possible et de diminuer la durée de la nécessité d'une SNG. Il y aurait un bénéfice à proposer un suivi en orthophonie pour chaque nourrisson ayant une nutrition entérale ou des troubles de l'oralité. Aujourd'hui l'orthophoniste devrait être un acteur de la prise en charge multidisciplinaire autour du nourrisson porteur d'une cardiopathie congénitale dont la prise en charge nutritionnelle est fondamentale. Nous avons vu que la nutrition entérale est parfois nécessaire pour éviter la dénutrition à long terme lorsque l'enrichissement de l'alimentation était insuffisant.

## **2.6 Dénutrition – retard de croissance pondérale**

- Au moment de la chirurgie

Notre population d'enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale nécessitant une prise en charge chirurgicale avant l'âge de 1 an comportait une part importante d'enfants présentant un retard de croissance pondérale puisque 13.8% présentait un Z-score du poids  $<-2$  DS. D'autre part, la médiane du Z-score du poids était basse à  $-0.6$  DS le jour de la chirurgie. Ce retard de croissance pondérale est probablement trop souvent sous-estimé par le cardiopédiatre concernant toutes les cardiopathies congénitales simples ou modérément complexes même si à l'inverse, la prise pondérale de l'enfant porteur d'une cardiopathie congénitale complexe de type univentriculaire est un challenge bien connu. Dans certains pays, ce retard de croissance pondérale peut être très impressionnant : les indiens décrivaient en 2009 dans *Pediatrics* un poids moyen à  $-2.19 \pm 1.16$  DS au moment de la chirurgie, évoluant à  $-1.42 \pm 1.03$  DS 2 ans après la chirurgie (45). Cette étude montre bien que la chirurgie ne corrige pas à elle seule l'existence d'une malnutrition voire d'une dénutrition chez ces enfants. Dans une autre étude française effectuée chez 125 enfants âgés de moins de 6 mois et opérés d'une cardiopathie congénitale, on retrouve que 15% des patients présentaient une dénutrition modérée à sévère et avait un rapport du poids sur le poids attendu pour l'âge  $<80\%$ . L'étude montre que la dénutrition était plus fréquente si l'enfant avait une cyanose associée ou une HTAP par hyperdébit pulmonaire. L'étude a

aussi retrouvé que la moitié de ces enfants avaient des apports caloriques insuffisants (46). Enfin une dernière étude thaïlandaise montre que 40% des nourrissons avec cardiopathie congénitale étaient dénutris avant la chirurgie, et que celle-ci permettait d'améliorer le statut nutritionnel de l'enfant avec une meilleure prise pondérale après la chirurgie (47).

- A distance de la chirurgie

Dans notre étude, nous avons choisi de regarder l'incidence de la dénutrition (parfaitement corrélée au retard de croissance pondérale) entre 6 mois et 1 an d'une chirurgie cardiaque chez des enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale. Nous avons considéré que les enfants avaient besoin d'au moins six mois pour se remettre d'une telle chirurgie. Nous nous attendions à ce que l'enfant qui a subi une opération chirurgicale retrouve un poids normal (ou attendu pour l'âge) entre 6 mois et 1 an de la chirurgie. Or, dans notre étude, 16% (41 enfants sur 259) des enfants présentaient un retard de croissance modéré à sévère avec un poids  $\leq -2$  DS entre 6 mois et 1 an post-opératoire. Les indiens décrivaient dans *Pediatrics* en 2009 la persistance d'un retard de croissance avec un Z-score du poids  $\leq -2$  DS à 2 ans post-opératoire dans 27% des cas (45).

A plus long terme, 14% (35/246) présentait un retard de croissance pondéral modéré à sévère entre 1 an et 2 ans, et 13% (30/224) entre 2 ans et 3 ans. Nous n'avons pas trouvé dans la littérature d'étude qui s'intéressait au retentissement pondéral chez l'enfant à distance de cette chirurgie cardiaque. Or, comme nous l'avons évoqué en introduction, le retard de croissance pondérale a de nombreux retentissements dans de multiples domaines de développement de l'enfant et doit être recherché pour être correctement pris en charge. Les chinois ont récemment lancé un protocole de suivi dont l'objectif est d'inclure 5000 patients d'ici 2023 afin de mettre en évidence les facteurs de risque de retard au rattrapage de prise pondérale après la prise en charge chirurgicale (48).

Dans notre étude, nous avons pu mettre en évidence que les facteurs associés à un retard de croissance pondérale modéré à sévère entre 6 mois et 1 an de la chirurgie étaient :

- La présence d'un syndrome génétique ;
- Le DAN ;
- Le poids de naissance  $< 3$  kgs ;
- Une cardiopathie complexe (au moins 2 lésions significative, cardiopathies univentriculaires ou VDDI) ;
- La nécessité d'un traitement diurétique en préopératoire ;
- Le traitement diurétique nécessaire à 1 mois post-opératoire ;

- Le délai opératoire >30 jours.

La prise de diurétique pour le traitement d'une insuffisance cardiaque avant la chirurgie et la prise d'un traitement diurétique à un mois de la chirurgie sont associées à un risque de retard de croissance pondérale modéré à sévère à entre 6 mois et 1 an de la chirurgie. Il est connu que les diurétiques diminuent la concentration de sel et d'eau chez le patient et donc par conséquent diminue la prise de poids, surtout chez le nourrisson. Cela nous incite à bien réévaluer l'indication du traitement par diurétique et d'effectuer la chirurgie au « bon moment », et ne pas attendre un délai trop important en associant un traitement diurétique pour une longue période car cela est associé à un risque de dénutrition à long terme.

Concernant le délai opératoire >30 jours, les recommandations concernant le timing opératoire sont de plus en plus précoces concernant la cure complète de la cardiopathie, l'existence d'un état persistant d'insuffisance cardiaque/d'hyperdébit pulmonaire étant propice au retard de croissance, infections respiratoires, etc... On retrouve que les cardiopathies qui doivent être opérées le plus rapidement possible sont la coarctation de l'Aorte, la sténose aortique, la TGV, la fenêtre aortopulmonaire, la sténose pulmonaire, le tronc artériel commun et les retours veineux pulmonaires anormaux(2). Dans notre cohorte on retrouve beaucoup de TGV et de coarctation de l'Aorte pour lesquels le délai opératoire est très court, et nous avons vu que ces pathologies n'étaient pas associées à une dénutrition à long terme. Dans l'étude, les cardiopathies plus complexes comme le ventricule unique, les VDDI et les APSO sont opérées de façon différée, et ce sont ces cardiopathies qui sont associées à une dénutrition. Pour les CIV, CAV et tétralogie de Fallot, le délai de chirurgie est variable en fonction de la symptomatologie de l'enfant mais on retiendra que les CIV en insuffisance cardiaque décompensée ou le CAV complet décompensé doivent être opérés « as soon as possible ».

Enfin le poids de naissance inférieur à 3kg était également un facteur prédictif de retard de croissance pondérale. Le petit poids de naissance ainsi que la prématurité sont des facteurs de risque retrouvés dans la littérature, et ils sont également associés à une augmentation du risque d'infection postopératoire, une augmentation du taux d'oxygène à domicile et de gastrostomie (49).

### **3 Forces**

#### **3.1 Population**

Notre étude a inclus 331 patients atteints de cardiopathies congénitales opérés avant l'âge d'un an sur une durée de 5 ans, échantillon de population important en considérant que le

taux de cardiopathies congénitales est de 8 enfants pour 1000 enfants (1), avec une grande variabilité de cardiopathies congénitales qui donne de la pertinence à notre étude de cette population. De plus, l'étude est multicentrique : les enfants sont suivis par des cardiopédiatres différents dans des centres hospitaliers différents. Certains enfants sont également suivis en cabinet de ville. Les prises en charges nutritionnelles sont donc très hétérogènes, reflétant probablement une prise en charge dans d'autres régions de France.

### **3.2 Intérêt de l'étude**

Comme nous l'avons déjà évoqué, il y a très peu de données dans la littérature sur l'existence d'un état de dénutrition à long terme chez les nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale, alors que la dénutrition a énormément de retentissement comme nous l'avons déjà souligné. Le retard de croissance staturo-pondéral est probablement sous-estimé dans cette population. Notre étude rétrospective a donc permis de mettre en évidence l'existence de ce retard de croissance persistant à distance de la chirurgie cardiaque chez un certain nombre d'enfants et doit être confortée par d'autres études prospectives où un suivi nutritionnel actif serait mis en place dès la naissance de l'enfant présentant des facteurs prédictifs de retard de croissance pondérale.

## **4 Faiblesses**

### **4.1 Méthode**

L'étude est rétrospective donc de plus faible puissance en comparaison avec une étude prospective. Une étude prospective permettrait probablement d'avoir moins de pertes de données sur le poids et la taille.

Pour le nombre de patient, il reste conséquent pour une population d'enfants atteints de cardiopathies congénitales mais l'effectif est trop faible pour parler de facteurs de risque, nous objectivons uniquement une association.

De plus, nous aimerions établir un score de prédiction de troubles de l'alimentation et de dénutrition à long terme, mais pour valider un score de prédiction du risque de dénutrition, plus de 1000 patients seraient nécessaires.

### **4.2 Perte de données**

Il y a malheureusement beaucoup de perte de données dans notre étude, surtout concernant les mesures anthropométriques : certains patients ne sont pas toujours pesés

dans le suivi en consultation, ou les poids ne sont pas notifiés dans le courrier de consultation, soulignant là aussi le fait que la poursuite du suivi de prise pondérale est probablement insuffisamment prise en compte par le cardiopédiatre. Pour la mesure de la taille, très peu de patients ont été mesurés pendant les consultations, il y a donc un manque de données importantes pour la taille et donc le rapport « poids sur le poids attendu pour la taille » qui est l'indice de dénutrition n'a pas pu être retenu pour effectuer les statistiques. Nous avons donc dû utiliser le Z-score du Poids par rapport au poids attendu pour l'âge et non le Z-score du Poids par rapport au poids attendu pour la taille pour le critère de jugement principal car il y avait trop de perte de données. Or nous avons vu précédemment que le rapport du poids sur le poids attendu pour la taille est le critère optimal pour le dépistage de la dénutrition (14).

De plus, les mesures du poids et de la taille sont de moins en moins prises au cours du temps et à distance de la chirurgie cardiaque, donc il y a une perte de données qui augmente au cours du temps, ce qui peut discrètement surestimer la prévalence du retard de croissance pondérale à distance de la chirurgie. En effet, les pertes de données sont plus importantes chez les patients les moins graves, car ils sont suivis en consultation de façon moins régulière en comparaison avec les patients qui doivent être fréquemment hospitalisés à cause de leur pathologie. C'est pourquoi les troubles de l'alimentation ainsi que la dénutrition peuvent être surestimés.

Enfin, l'étude est rétrospective donc il y a des patients perdus de vue pour lesquels certaines données n'ont pas pu être recueillies.

### 4.3 Critères de jugement principal choisis

Nous avons choisi comme critère de jugement principal le retard de croissance pondérale modéré à sévère entre 6 mois et 1 an de la chirurgie soit le Z-score du poids sur le poids attendu pour l'âge  $\leq -2$  DS.

Ce critère est un bon critère car le Z-score du poids sur le poids attendu pour l'âge  $\leq -2$  DS correspond au retard de croissance pondérale. Cependant en pratique courante, le rapport poids sur le poids attendu pour la taille est le critère le plus fiable, mais nous n'avons pas pu l'utiliser. Une étude a comparé la dénutrition des enfants avec cardiopathies congénitales en utilisant le Z-score du poids et le Z-score du P/T, il n'y avait pas de différence significative. Le rapport P/T n'était cependant pas fiable pour la dénutrition chronique (50).

Le critère secondaire « aide à l'alimentation avant chirurgie » est intéressant pour rechercher les facteurs de risque dès la naissance et les prendre en charge rapidement. Le

critère « nécessité d'une nutrition entérale » est le principal utilisé dans la littérature, il est facilement objectivable donc nous avons choisi de l'utiliser en tant que critère de jugement secondaire.

Cependant il pourrait être très intéressant d'étudier dans cette population les troubles de l'alimentation en utilisant d'autres critères comme la durée du biberon ou alors la qualité de succion et déglutition chez l'enfant. Cependant ces paramètres sont très difficiles à analyser et il faudrait que chaque enfant ait une consultation d'orthophonie. En effet il y a probablement des enfants qui n'ont ni une alimentation enrichie, ni une SNG mais qui présentent des troubles de l'oralité important avec des repas qui durent très longtemps à cause de leur pathologie et des parents qui présentent des difficultés à alimenter leur enfant et à les faire grossir. Une étude a objectivé d'autres troubles de l'alimentation et montre que les enfants avec cardiopathies congénitales en comparaison avec des enfants sains ont un risque augmenté à long terme de troubles du comportement alimentaire, ont une alimentation plus restreinte et sélective et présentent plus de trouble de l'oralité et de dysfonction de la succion et déglutition (51). Les troubles de l'alimentation sont donc probablement sous-estimés dans notre étude.

#### **4.4 Facteurs prédictifs choisis :**

Pour notre étude nous avons choisis des facteurs prédictifs qui étaient facilement retrouvés dans les courriers de consultation ou le dossier médical du patient. Certains facteurs n'étaient malheureusement pas toujours précisés comme la présence d'un allaitement maternel. L'association entre l'allaitement maternel et les troubles de l'alimentation est un sujet très intéressant mais difficile à étudier par la difficulté de quantification des prises au sein et la durée de l'allaitement. L'étude de Davis a montré que le lait maternel était la source de nutrition idéale pour les enfants atteints de cardiopathies congénitales et devait être encouragé (32). Enfin d'autres facteurs qui pourraient être prédictifs d'une dénutrition ou de troubles de l'alimentation n'ont pas été recherchés car étaient jugés difficiles à retrouver comme : temps de peau à peau, durée exacte de l'allaitement maternel, durée de présence parentale pendant l'hospitalisation ou les facteurs socio-économiques et psychologiques.

## 5 Perspectives

### 5.1 Stratégies de prise en charge

De manière prospective, pour les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale nécessitant une prise en charge chirurgicale avant l'âge d'un an, nous pourrions imaginer une prise en charge nutritionnelle intensive et attentivement suivie :

- Lorsqu'il y a un DAN de la cardiopathie : Informations des parents concernant le suivi nutritionnel, soutien psychologique ;
- A la naissance : Une recherche des facteurs prédictifs d'une aide à l'alimentation avant la chirurgie et une identification des comorbidités et pathologies extracardiaques :
  - Syndrome génétique ;
  - Prématurité ;
  - Césarienne ;
  - Petits poids ou retard de croissance ;
  - Type de cardiopathie notamment les shunts gauche-droit : CIV et CAV.
- Pour ces patients un suivi accru de la courbe de croissance staturopondérale est indispensable ainsi qu'une prise en charge adaptée avec pour objectif d'arriver à un poids normal le jour de la chirurgie.
- Enrichissement de l'alimentation pour privilégier l'alimentation orale avec un objectif de 120 calories par kg et par jour (46).
- Envisager l'alimentation entérale par sonde nasogastrique si échec avec une insuffisance de gain pondéral
- Définir des objectifs caloriques, objectifs de prise pondérale pour le sevrage de la SNG. Une étude s'est intéressée aux objectifs de nutrition et de prise alimentaire pour sevrer la SNG chez des nourrissons opérés d'une cardiopathie. Dans le groupe patient où les infirmières suivaient des objectifs de nutrition, les enfants avaient une diminution du nombre de jour pour atteindre l'objectif de ration alimentaire, une augmentation du taux d'albumine, une augmentation des mesures anthropométriques et une diminution de la durée totale d'hospitalisation (40).
- Prise en charge pluridisciplinaire avec consultation diététique, prise en charge orthophonique et soutien psychologique pour les parents.
- A la chirurgie : Rechercher les facteurs prédictifs de :
  - Nutrition entérale après la chirurgie ;

- Dénutrition entre 6 mois et 1 an de la chirurgie.

Nous pourrions imaginer un score qui pourrait éventuellement prédire le risque de dénutrition et qui comporterait les différents facteurs de risque. Ce score pourrait être utilisé en pratique en hospitalisation ou en consultation.

## **5.2 Perspectives dans la littérature**

### **5.2.1 Orthophonie**

Dans la littérature, certaines études ont démontré que certains exercices de type «exercice de motricité orale » en effectuant des exercices d'orthophonie chez ces enfants diminuaient le risque de nutrition entérale et diminuaient la durée de celle-ci (52). Dans une étude prospective les parents et les soignants pratiquaient plusieurs fois par jours des exercices de type stimulation de la gencive des joues et des lèvres chez les nouveau-nés intubés ou non. L'étude a retrouvé que les nourrissons qui ont bénéficié de ces interventions étaient autonomes sur le plan alimentaire beaucoup plus rapidement. Les exercices d'orthophonie permettaient d'augmenter les volumes de lait ingérés par les nouveau-nés et diminuaient le temps en journées de sevrage de l'alimentation entérale, sans augmenter le taux de complication comme les extubations accidentelles. L'étude d'Indramohan montre également que beaucoup d'enfant rentrent au domicile avec une SNG, cela pourrait augmenter les chances de sevrage de la SNG (6). Ces nouvelles stratégies requièrent encore des études prospectives, cependant la prise en charge orthophonique reste un bénéfice incontournable pour ces nourrissons, ces exercices pourraient être effectués également par les parents qui pourraient se sentir plus acteurs de la prise en charge de leur enfant.

### **5.2.2 Prise en charge du neurodéveloppement**

L'optimisation du neurodéveloppement de ces enfants opérés d'une cardiopathie congénitale est un autre challenge actuel, et cela passe par une prise en charge nutritionnelle optimale. En effet, une étude au Texas sur 208 enfants a montré un lien entre les troubles de l'alimentation et le neurodéveloppement. Dans son étude, il était retrouvé une association significative entre les enfants ayant une nécessité d'une SNG et une diminution du quotient intellectuel à 12 et 24 mois et un retard de développement sur les domaines de la cognition, la communication et les fonctions motrices (53). L'étude de Mangili a retrouvé que les enfants avec cardiopathie congénitale présentaient de façon

significative plus de troubles du déficit de l'attention, un comportement agressif et un développement social et émotionnel pauvre (40).

Une autre étude s'est intéressée aux facteurs influençant le neurodéveloppement dans l'enfance après chirurgie cardiaque, les facteurs associés à un retard de développement et un retard de croissance cérébrale objectivée en IRM cérébrale étaient la mise sous circulation extra-corporelle, la durée prolongée d'hospitalisation, le type et la sévérité de la cardiopathie, la présence d'un syndrome génétique, la prématurité et un poids de naissance faible (54). Le retard était objectivé sur les fonctions cognitives, exécutives et motrices. Enfin les facteurs liés à l'environnement familial sont probablement déterminants sur le neurodéveloppement mais difficiles à étudier.

### **5.2.3 Prise en charge psychologique**

La prise en charge psychologique est primordiale et doit commencer dès l'annonce du DAN. Les enfants avec DAN de cardiopathies congénitales sont souvent hospitalisés immédiatement en réanimation néonatale avec par conséquent un manque de contact physique post natal due à l'initiation de traitement médicamenteux. Une étude sur l'augmentation du temps de peau à peau et de l'attachement en postnatal chez des enfants ayant eu un DAN de cardiopathie congénital a montré que le peau à peau pour la majorité de ces enfants ne provoquaient pas de complication, il permettait une diminution de la durée d'hospitalisation en réanimation et permettait surtout un attachement mère-enfant de meilleur qualité selon les mamans (55).

Dans la littérature, certaines études s'intéressent à l'expérience des parents après la chirurgie comme l'étude de David Vainberg qui a montré que la période post-chirurgicale était pour les parents une période chaotique caractérisée par le sentiment d'impuissance et de doute. Un soutien important des parents doit être mis en place pour minimiser leurs expériences négatives et plutôt renforcer leur rôle de parent (56). Une autre étude sur l'expérience des parents sur l'hospitalisation de leur enfant pour une chirurgie cardiaque a montré que les professionnels soignants avaient un rôle majeur de soutien pour les parents pendant cette période (57). Cependant d'autres recherches multicentriques et longitudinales sont nécessaires pour comprendre le sujet. Enfin à cause de l'échec de l'alimentation et des difficultés de la prise pondérale, il est montré qu'il s'installe un stress parental sur la croissance pondérale de l'enfant atteint de cardiopathie congénitale. Une étude montre que les difficultés d'assurer une croissance optimale et les échecs de croissance avant la chirurgie étaient associées à un stress parental important (58). Les parents décrivent un

manque d'informations sur l'alimentation des enfants avec cardiopathies. Le soutien psychologique est donc un élément clef de la prise en charge globale de l'enfant atteint d'une cardiopathie congénitale.

#### **5.2.4 Qualité de vie**

Enfin, comme nous l'avons déjà expliqué, les nouveaux challenges aujourd'hui pour les enfants opérés d'une cardiopathie congénitale ne sont plus une diminution de la mortalité opératoire (qui ne cesse de diminuer avec les années) mais une amélioration de leur qualité de vie. Actuellement il existe des perspectives de recherche sur la qualité de vie de ces enfants. Un article colombien sur 112 enfants atteints de cardiopathie congénitale objective que les enfants ont une perception meilleure de leur qualité de vie en comparaison avec leurs parents (59). La qualité de vie est aujourd'hui essentielle dans la prise en charge de ces pathologies, et la capacité de l'enfant à s'alimenter de façon « normale » et une absence de dénutrition font partie des objectifs d'une bonne qualité de vie.

## CONCLUSION

Les nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge de 1 an présentent un retard de croissance pondéral au moment de la prise en charge chirurgicale dans 13.8% des cas. Ce retard de croissance pondérale persiste à distance entre 6 mois et 1 an de leur première chirurgie dans 16% des cas. Les facteurs associés retrouvés sont le syndrome génétique, la présence d'un DAN, les cardiopathies complexes (présentant au moins 2 lésions significatives, cardiopathies univentriculaires ou VDDI), le poids de naissance inférieur à 3kg, la prise de diurétique avant la chirurgie et encore nécessaire à 1 mois post-opératoire et enfin le délai opératoire supérieur à 30 jours.

La prise en charge nutritionnelle de façon précoce avec un suivi accru de la croissance est un des éléments clef de la prise en charge d'un enfant avec une cardiopathie congénitale. En effet cela va contribuer à un meilleur neurodéveloppement et diminuer considérablement la morbidité.

# Annexe

## Recherche de facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie

### Analyse univariée

**Tableau 8. Facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie**

Facteurs	Aide à l'alimentation avant chirurgie		P
	Non (N=206)	Oui (N=125)	
DAN	103/205 (50.2)	56/124 (45.2)	0.37
Césarienne	31/186 (16.7)	38/108 (35.2)	<b>&lt;0.001</b>
Sexe Féminin	78/206 (37.9)	68/125 (54.4)	<b>0.003</b>
Prématurité	12/205 (5.9)	37/125 (29.6)	<b>&lt;0.001</b>
Poids naissance <3kg	77/190 (40.5)	75/115 (65.2)	<b>&lt;0.001</b>
Poids naissance <10 <sup>th</sup>	28/190 (14.7)	33/115 (28.7)	<b>0.003</b>
Taille naissance <10 <sup>th</sup>	34/150 (22.7)	28/91 (30.8)	0.16
Syndrome génétique	15/206 (7.3)	36/125 (28.8)	<b>&lt;0.001</b>
Cyanose	112/206 (54.4)	53/125 (42.4)	0.035
Type de cardiopathie			<b>&lt;0.001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	95/206 (46.1)	18/125 (14.4)	
CIV+CAV	29/206 (14.1)	61/125 (48.8)	
Cardiopathie complexe ou VDDI	70/206 (34.0)	36/125 (28.8)	
Autre cardiopathie	12/206 (5.8)	10/125 (8.0)	
Cardiopathie grave	67/205 (32.7)	41/125 (32.8)	0.98
Prostine	120/206 (58.3)	23/124 (18.5)	<b>&lt;0.001</b>

Les valeurs sont exprimées par n/N (%).

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire CIV=Communication interventriculaire, DAN=Diagnostic anténatal, TGV=Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu

Plusieurs facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation nécessaire avant la prise en charge chirurgicale ont pu être mis en évidence de manière significative en analyse univariée.

### **Analyse multivariée**

De même, en analyse multivariée, on met en évidence que la prématurité, la présence d'un syndrome génétique, les cardiopathies à shunt gauche-droit (CIV, CAV) et les ducto-dépendantes (nécessitant la mise en route de Prostine à la naissance) sont des facteurs prédictifs de troubles de l'alimentation avec nécessité d'une aide à l'alimentation +/- associée à une sonde naso-gastrique avant la prise en charge chirurgicale.

**Tableau 9. Facteurs prédictifs d'aide à l'alimentation avant la chirurgie**

<b>Facteurs</b>	<b>OR (IC à 95%)</b>	<b>p</b>
Césarienne	2.15 (1.03 – 4.47)	0.041
Prématurité	9.95 (4.05 – 24.44)	<b>&lt;0.001</b>
Percentile poids de naissance<10°	2.12 (0.90 – 4.97)	0.084
Syndrome génétique	4.73 (1.94 – 11.50)	<b>&lt;0.001</b>
Type de cardiopathie		<b>0.001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	1.00 (référence)	-
CIV+CAV	6.14 (2.44 - 15.41)	<b>&lt;0.001</b>
Cardiopathie complexe ou VDDI	1.97 (0.84 - 4.58)	0.12
Autre cardiopathie	1.28 (0.28 - 5.83)	0.75
Prostine	0.30 (0.14 - 0.64)	<b>0.002</b>

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire, CIV=Communication interventriculaire, TGV=Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu, IC=intervalle de confiance, OR=odds ratio

OR calculés à l'aide d'un modèle de régression logistique multivariée avec une procédure de sélection pas à pas descendante (seuil de rétention  $p < 0.10$ ) incluant l'ensemble des facteurs associés à l'aide à l'alimentation en univariée ( $p < 0.10$ ).

## Recherche de facteurs prédictifs de nutrition entérale à J7 post-opératoire

### Analyse univariée

**Tableau 10. Facteurs prédictifs d'une nutrition entérale à J7 post-opératoire**

Facteurs	Nutrition entérale à J7 post-opératoire		P
	Non (N=214)	Oui (N=117)	
<b>AVANT LA CHIRURGIE</b>			
DAN	92/213 (43.2)	67/116 (57.8)	<b>0.012</b>
Césarienne	31/193 (16.1)	38/101 (37.6)	<b>&lt;0.001</b>
Sexe Féminin	88/214 (41.1)	58/117 (49.6)	0.14
Prématurité	28/214 (13.1)	21/117 (17.9)	0.24
Poids naissance<3kg	93/196 (47.4)	59/109 (54.1)	0.26
Poids naissance<10 <sup>th</sup>	34/196 (17.3)	27/109 (24.8)	0.12
Taille naissance<10 <sup>th</sup>	38/153 (24.8)	24/88 (27.3)	0.68
Syndrome génétique	23/214 (10.7)	28/117 (23.9)	<b>0.001</b>
Cyanose avant chirurgie	87/214 (40.7)	78/117 (66.7)	<b>&lt;0.001</b>
Type de cardiopathie			<b>&lt;0.001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	95/214 (44.4)	18/117 (15.4)	<b>&lt;0.001</b>
CIV+CAV	70/214 (32.7)	20/117 (17.1)	
Cardiopathie complexe ou VDDI	34/214 (15.9)	72/117 (61.5)	
Autre cardiopathie	15/214 (7.0)	7/117 (6.0)	
Cardiopathie grave	32/214 (15.0)	76/117 (65.5)	<b>&lt;0.001</b>
Prostine	83/214 (38.8)	60/117 (51.7)	<b>0.024</b>
<b>A LA CHIRURGIE</b>			
SNG avant chirurgie	25/213 (11.7)	44/116 (37.9)	<b>&lt;0.001</b>
Diurétiques avant chirurgie	82/214 (38.3)	45/116 (38.8)	0.93
Allaitement maternel	79/214 (36.9)	47/117 (40.2)	0.56
Z-score du Poids ≤-2 DS	22/207 (10.6)	22/112 (19.6)	<b>0.026</b>
Délai chirurgie > 30 jours	114/213 (53.5)	54/117 (46.2)	0.20
Type de chirurgie			<b>&lt;0.001</b>
Réparation complète 2 ventricules	181/213 (85.0)	65/117 (55.6)	
Palliative avant réparation complète	27/213 (12.7)	24/117 (20.5)	
Palliative avant réparation VU	5/213 (2.3)	28/117 (23.9)	
Temps CEC >60 minutes	78/188 (41.5)	44/100 (44.0)	0.68
Cyanose après chirurgie	9/210 (4.3)	27/112 (24.1)	<b>&lt;0.001</b>
Durée intubation > 9 heures	81/197 (41.1)	66/99 (66.7)	<b>&lt;0.001</b>
Durée séjour réanimation > 3 jours	38/212 (17.9)	52/117 (44.4)	<b>&lt;0.001</b>
Complication	10/213 (4.7)	39/117 (33.3)	<b>&lt;0.001</b>
Traitement diurétique à 1 mois	37/209 (17.7)	47/114 (41.2)	<b>&lt;0.001</b>

Les valeurs sont exprimées par n/N (%).

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire CIV=Communication interventriculaire, DAN=Diagnostic antenatal, TGV=Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu, VU=Ventricule unique, CEC=Circulation extra-corporelle, SNG=Sonde nasogastrique

**Analyse multivariée**

En analyse multivariée, on mettait en évidence que la césarienne, les cardiopathies complexes incluant les VDDI, l'existence d'une complication en post-opératoire et la présence d'une nutrition entérale préopératoire étaient des facteurs prédictifs d'une nutrition entérale encore présente à J7 post-opératoire.

**Tableau 11. Facteurs prédictifs de nutrition entérale à J7 post-opératoire**

<b>Facteurs</b>	<b>OR (IC à 95%)</b>	<b>p</b>
<b>AVANT CHIRURGIE</b>		
Césarienne	3.78 (1.54 – 9.27)	<b>0.0036</b>
Type de cardiopathie		<b>&lt;0.0001</b>
TGV+Fallot+ Coarctation de l'Aorte	1.00 (référence)	-
CIV+CAV	0.32 (0.10 – 1.04)	0.0583
Cardiopathie complexe ou VDDI	9.63 (3.99 – 23.22)	<b>&lt;0.0001</b>
Autre cardiopathie	0.35 (0.04 – 2.71)	0.3117
<b>A LA CHIRURGIE</b>		
Complication	9.37 (3.04 – 28.82)	<b>&lt;0.0001</b>
Présence SNG avant chirurgie	11.02 (3.93 – 30.90)	<b>&lt;0.0001</b>

Abréviations : CAV=Communication atrioventriculaire, CIV=Communication interventriculaire, TGV= Transposition des gros vaisseaux, VDDI=Ventricule droit à double issu, SNG=Sonde nasogastrique IC=intervalle de confiance, OR=odds ratio

**OR calculés à l'aide d'un modèle de régression logistique multivariée avec une procédure de sélection pas à pas descendante (seuil de rétention  $p<0.10$ ) incluant l'ensemble des facteurs associés à l'aide à l'alimentation en univariée ( $p<0.10$ ).**

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Épidémiologie, étiologie et génétique des cardiopathies congénitales - EM Premium [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www-em-premium-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/article/26093/resultatrecherche/2>
2. Saxena A, Relan J, Agarwal R, Awasthy N, Azad S, Chakrabarty M, et al. Indian guidelines for indications and timing of intervention for common congenital heart diseases: Revised and updated consensus statement of the Working group on management of congenital heart diseases. *Ann Pediatr Cardiol*. 2019 Dec;12(3):254–86.
3. Massaro AN, El-Dib M, Glass P, Aly H. Factors associated with adverse neurodevelopmental outcomes in infants with congenital heart disease. *Brain Dev*. 2008 Aug;30(7):437–46.
4. Sables-Baus S, Kaufman J, Cook P, da Cruz EM. Oral feeding outcomes in neonates with congenital cardiac disease undergoing cardiac surgery. *Cardiol Young*. 2012 Feb;22(1):42–8.
5. McKean EB, Kasparian NA, Batra S, Sholler GF, Winlaw DS, Dalby-Payne J. Feeding difficulties in neonates following cardiac surgery: determinants of prolonged feeding-tube use. *Cardiol Young*. 2017 Aug;27(6):1203–11.
6. Indramohan G, Pedigo TP, Rostoker N, Cambare M, Grogan T, Federman MD. Identification of Risk Factors for Poor Feeding in Infants with Congenital Heart Disease and a Novel Approach to Improve Oral Feeding. *J Pediatr Nurs*. 2017 Aug;35:149–54.
7. Slicker J, Sables-Baus S, Lambert LM, Peterson LE, Woodard FK, Ocampo EC, et al. Perioperative Feeding Approaches in Single Ventricle Infants: A Survey of 46 Centers. *Congenit Heart Dis*. 2016 Dec;11(6):707–15.
8. Einarson KD, Arthur HM. Predictors of oral feeding difficulty in cardiac surgical infants. *Pediatr Nurs*. 2003 Aug;29(4):315–9.
9. Chakraborty A, Gorla SR, Swaminathan S. Impact of prenatal diagnosis of complex congenital heart disease on neonatal and infant morbidity and mortality. *Prenat Diagn*. 2018;38(12):958–63.
10. Mizuno K, Ueda A. Neonatal feeding performance as a predictor of neurodevelopmental outcome at 18 months. *Dev Med Child Neurol*. 2005 May;47(5):299–304.
11. Cameron JW, Rosenthal A, Olson AD. Malnutrition in hospitalized children with congenital heart disease. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1995 Oct;149(10):1098–102.
12. Banerji N, Sudhakar A, Balachandran R, Sunil GS, Kotayil BP, Krishna Kumar R. Early weight trends after congenital heart surgery and their determinants. *Cardiol Young*. 2020 Jan;30(1):89–94.
13. Qi J, Li Z, Cun Y, Li X. Causes of interruptions in postoperative enteral nutrition in children with congenital heart disease. *Asia Pac J Clin Nutr*. 2017 May;26(3):402–5.
14. Hankard R, Colomb V, Piloquet H, Bocquet A, Bresson J-L, Briend A, et al. [Malnutrition screening in clinical practice]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. 2012 Oct;19(10):1110–7.
15. Davis D, Davis S, Cotman K, Worley S, Londrico D, Kenny D, et al. Feeding difficulties and growth delay in children with hypoplastic left heart syndrome versus d-transposition of the great arteries. *Pediatr Cardiol*. 2008 Mar;29(2):328–33.
16. David Vainberg L, Vardi A, Jacoby R. The Experiences of Parents of Children Undergoing Surgery for Congenital Heart Defects: A Holistic Model of Care. *Front Psychol*. 2019;10:2666.
17. Diagnostic anténatal des cardiopathies congénitales dans une population à bas risque en Haute-Normandie : étude rétrospective de 2003 à 2007 - EM Premium [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www-em-premium-com.ressources-electroniques.univ-lille.fr/article/210978/resultatrecherche/1>

18. Bakker MK, Bergman JEH, Krikov S, Amar E, Cocchi G, Cragan J, et al. Prenatal diagnosis and prevalence of critical congenital heart defects: an international retrospective cohort study. *BMJ Open*. 2019 02;9(7):e028139.
19. Trines J, Fruitman D, Zuo KJ, Smallhorn JF, Hornberger LK, Mackie AS. Effectiveness of prenatal screening for congenital heart disease: assessment in a jurisdiction with universal access to health care. *Can J Cardiol*. 2013 Jul;29(7):879–85.
20. Im Y-M, Yun T-J, Yoo I-Y, Kim S, Jin J, Kim S. The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018 Dec 3;18(1):467.
21. Feeding difficulty and gastrostomy tube placement in infants with Down syndrome. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Poskanzer+trisom>
22. Gastrointestinal involvement in patients affected with 22q11.2 deletion syndrome. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24344832>
23. The Impact of 22q11.2 Microdeletion on Cardiac Surgery Postoperative Outcome. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28940032>
24. Congenital heart defects in Noonan syndrome: Diagnosis, management, and treatment. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32022400>
25. Évolution des taux de césariennes à terme en France entre 2011 et 2014 et évaluation de l'impact du programme d'amélioration des pratiques [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cited 2020 Feb 23]. Available from: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2673968/fr/evolution-des-taux-de-cesariennes-a-terme-en-france-entre-2011-et-2014-et-evaluation-de-l-impact-du-programme-d-amelioration-des-pratiques](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2673968/fr/evolution-des-taux-de-cesariennes-a-terme-en-france-entre-2011-et-2014-et-evaluation-de-l-impact-du-programme-d-amelioration-des-pratiques)
26. Obstetric and perinatal outcomes in pregnancies with isolated foetal congenital heart abnormalities. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29544375>
27. Interventions for women who have a caesarean birth to increase uptake and duration of breastfeeding: A systematic review. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27882659>
28. Epidemiology and causes of preterm birth. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18177778>
29. Neonatal Outcomes in Very Preterm Infants With Severe Congenital Heart Defects: An International Cohort Study. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32079479>
30. Critical Congenital Heart Diseases in Preterm Neonates: Is Early Cardiac Surgery Quite Reasonable? - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=prematurity+chd+pediatr+cardiol+2015>
31. Lau C. Breastfeeding Challenges and the Preterm Mother-Infant Dyad: A Conceptual Model. *Breastfeed Med Off J Acad Breastfeed Med*. 2018 Feb;13(1):8–17.
32. Human Milk and Infants With Congenital Heart Disease: A Summary of Current Literature Supporting the Provision of Human Milk and Breastfeeding. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30694819>
33. Shukla VV, Bobhate P, Mohanty S, Rao S, Joshi P, Joshi V. Early Outcomes of Neonatal Cardiac Surgery in India. *Indian Pediatr*. 2020 Feb 15;57(2):129–32.
34. Current status of cardiovascular surgery in Japan, 2015 and 2016: a report based on the Japan Cardiovascular Surgery Database. 1-congenital heart s... - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Hirata+Y+et+al%2C+current+status+of+cardiovascular+surgery+in+Japan%2C+Gen+Thorac+Cardiovas+Surg%2C+2019>

35. Grieco L, Pagel C, Utley M, Barron DJ, Stoica S, Tibby S, et al. A tool for routine monitoring and feedback of morbidities following paediatric cardiac surgery. *Cardiol Young*. 2020 Jan;30(1):28–33.
36. Santoro G, Capozzi G, Caianiello G, Palladino MT, Marrone C, Farina G, et al. Pulmonary artery growth after palliation of congenital heart disease with duct-dependent pulmonary circulation: arterial duct stenting versus surgical shunt. *J Am Coll Cardiol*. 2009 Dec 1;54(23):2180–6.
37. Toms R, Jackson KW, Dabal RJ, Reebals CH, Alten JA. Preoperative trophic feeds in neonates with hypoplastic left heart syndrome. *Congenit Heart Dis*. 2015 Feb;10(1):36–42.
38. Pickler RH, Best A, Crosson D. The effect of feeding experience on clinical outcomes in preterm infants. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2009 Feb;29(2):124–9.
39. Scheeffler VA, Ricachinevsky CP, Freitas AT, Salamon F, Rodrigues FFN, Brondani TG, et al. Tolerability and Effects of the Use of Energy-Enriched Infant Formula After Congenital Heart Surgery: A Randomized Controlled Trial. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2020 Feb;44(2):348–54.
40. Mangili G, Garzoli E, Sadou Y. Feeding dysfunctions and failure to thrive in neonates with congenital heart diseases. *Pediatr Medica E Chir Med Surg Pediatr*. 2018 May 23;40(1).
41. Gastrostomy tube placement in infants with congenital diaphragmatic hernia: Frequency, predictors, and growth outcomes. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 23]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/ressources-electroniques.univ-lille.fr/pubmed/27559682>
42. Kvello M, Knatten CK, Bjørnland K. Laparoscopic Gastrostomy Placement in Children Has Few Major, but Many Minor Early Complications. *Eur J Pediatr Surg Off J Austrian Assoc Pediatr Surg Al Z Kinderchir*. 2019 Dec 31;
43. Schuchardt EL, Kaufman J, Lucas B, Tiernan K, Lujan SO, Barrett C. Suspected necrotising enterocolitis after surgery for CHD: an opportunity to improve practice and outcomes. *Cardiol Young*. 2018 May;28(5):639–46.
44. Becker KC, Hornik CP, Cotten CM, Clark RH, Hill KD, Smith PB, et al. Necrotizing enterocolitis in infants with ductal-dependent congenital heart disease. *Am J Perinatol*. 2015 Jun;32(7):633–8.
45. Vaidyanathan B, Radhakrishnan R, Sarala DA, Sundaram KR, Kumar RK. What determines nutritional recovery in malnourished children after correction of congenital heart defects? *Pediatrics*. 2009 Aug;124(2):e294-299.
46. Blasquez A, Clouzeau H, Fayon M, Mouton J-B, Thambo J-B, Enaud R, et al. Evaluation of nutritional status and support in children with congenital heart disease. *Eur J Clin Nutr*. 2016 Apr;70(4):528–31.
47. Ratanachu-Ek S, Pongdara A. Nutritional status of pediatric patients with congenital heart disease: pre- and post cardiac surgery. *J Med Assoc Thai Chotmaihet Thangphaet*. 2011 Aug;94 Suppl 3:S133-137.
48. Li L, Li K, An C, Fan J, Guo C, Liang S, et al. Identification of risk factors affecting catch-up growth after infant congenital heart disease surgery: rationale and design of a multicentre prospective cohort study in China. *BMJ Open*. 2019 20;9(8):e030084.
49. Wei D, Azen C, Bhombal S, Hastings L, Paquette L. Congenital heart disease in low-birth-weight infants: effects of small for gestational age (SGA) status and maturity on postoperative outcomes. *Pediatr Cardiol*. 2015 Jan;36(1):1–7.
50. Le Roy C, Larios G, Springmüller D, Clavería C. [Nutritional assessment in infants with congenital heart disease: comparison of two anthropometric classifications]. *Rev Chil Pediatr*. 2017 Dec;88(6):744–50.
51. Symptoms of problematic feeding in children with CHD compared to healthy peers. - PubMed - NCBI [Internet]. [cited 2020 Feb 22]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30457084>
52. Barlow SM, Finan DS, Lee J, Chu S. Synthetic orocutaneous stimulation entrains preterm infants with feeding difficulties to suck. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2008 Aug;28(8):541–8.

53. Holst LM, Serrano F, Shekerdemian L, Ravn HB, Guffey D, Ghanayem NS, et al. Impact of feeding mode on neurodevelopmental outcome in infants and children with congenital heart disease. *Congenit Heart Dis*. 2019 Nov;14(6):1207–13.
54. Hövels-Gürich HH. Factors Influencing Neurodevelopment after Cardiac Surgery during Infancy. *Front Pediatr*. 2016;4:137.
55. Barker PCA, Tatum GH, Campbell MJ, Camitta MGW, Milazzo AS, Hornik CP, et al. Improving maternal-infant bonding after prenatal diagnosis of CHD. *Cardiol Young*. 2018 Nov;28(11):1306–15.
56. Thomi M, Pfammatter J-P, Spichiger E. Parental emotional and hands-on work-Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study. *J Spec Pediatr Nurs JSPN*. 2019;24(4):e12269.
57. McMahon E, Chang Y-S. From surviving to thriving - parental experiences of hospitalised infants with congenital heart disease undergoing cardiac surgery: A qualitative synthesis. *J Pediatr Nurs*. 2019 Dec 26;51:32–41.
58. Marino LV, Johnson MJ, Davies NJ, Kidd C, Richens T, Bharucha T, et al. Development of feeding information for infants with CHD. *Cardiol Young*. 2019 Sep;29(9):1165–71.
59. Moreno-Medina K, Barrera-Castañeda M, Vargas-Acevedo C, García-Torres AE, Ronderos M, Huertas-Quiñones M, et al. Quality of life in children with infrequent congenital heart defects: cohort study with one-year of follow-up. *Health Qual Life Outcomes*. 2020 Jan 6;18(1):5.

**AUTEUR : Nom :** BRIEF

**Prénom :** Floriane

**Date de soutenance :** 27 mars 2020

**Titre de la thèse :** Cardiopathie congénitale, trouble d'alimentation, dénutrition

**Thèse - Médecine - Lille 2020**

**Cadre de classement :** Pédiatrie

**DES + spécialité :** DES de Pédiatrie

**Mots-clés :** Cardiopathie congénitale, trouble d'alimentation, dénutrition

**Introduction :** Le retard de croissance peut avoir des conséquences sur la santé (augmentation de la morbi-mortalité) et le développement (diminution du développement cognitif, moteur et du langage). Sa prévalence chez les nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale opérée est peu étudiée. Notre objectif était de définir la prévalence du retard de croissance pondéral dans une population de nourrissons opérés d'une malformation cardiaque congénitale et de rechercher les facteurs prédictifs.

**Matériel et méthodes :** Nous avons mené une étude rétrospective multicentrique incluant des nourrissons du Nord-Pas-de-Calais opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an entre 2013 et 2017.

**Résultats :** Parmi les 331 nourrissons inclus, 48% avaient bénéficié d'un diagnostic ante-natal, 15% présentaient un syndrome génétique associé. La naissance se faisait par césarienne dans 23.5% des cas. Les nourrissons nés prématurément représentaient 15% de la population. Le poids de naissance moyen était de  $3 \pm 0.6$  kg. Seulement 38% étaient encore allaités à la sortie de maternité. Au moment de la chirurgie cardiaque (médiane à 30 jours), 35% présentaient un trouble de l'alimentation (enrichissement alimentaire et/ou sonde naso-gastrique) et 13.8% présentaient un retard de croissance pondéral modéré à sévère (défini par un z-score du poids  $< -2$  DS). A distance de la chirurgie (entre 6 mois et 1 an post-opératoire), 16% des nourrissons présentaient encore un retard de croissance pondérale modéré à sévère. Plusieurs facteurs prédictifs étaient identifiés : diagnostic anténatal, syndrome génétique associé, poids de naissance  $\leq 3$ kg, cardiopathie complexe (cardiopathie avec au moins 2 lésions significatives, ou ventricule droit à double issue ou cardiopathies univentriculaires), traitement diurétique pré-opératoire, et/ou encore nécessaire à plus d'un mois post-opératoire, délai opératoire supérieur à 30 jours.

**Conclusion :** Le retard de croissance des nourrissons opérés d'une cardiopathie congénitale avant l'âge d'un an persiste 6 à 12 mois après et doit être pris en compte car il peut avoir des conséquences sur la santé et le développement de l'enfant. La mise en évidence des facteurs prédictifs va permettre d'identifier les nourrissons à risque dès la naissance ou au moment de la chirurgie et d'intensifier la prise en charge nutritionnelle pour lutter contre le retard de croissance.

### **Composition du Jury**

**Président :** Monsieur le Professeur François GODART

**Assesseurs :** Monsieur le Professeur Francis JUTHIER

Madame le Maître de Conférences Universitaires Delphine LEY

Madame le Docteur Marie-Eve RENARD

**Directeur de thèse :** Madame la Docteur Oliva DOMANSKI